

# **Progrediente Erkrankungen**

Umgang mit unheilbaren  
Erkrankungen im schulischen  
Kontext

# Gliederung

- Definition: progrediente, lebensbedrohliche Erkrankungen
- Tumorerkrankungen (Spezifik, Verlauf, Behandlung)
- Todeskonzepte von Kindern und Jugendlichen
- Beschulungsmöglichkeiten und Nachteilsausgleiche im Unterricht
- Jugendbuch "Stolperschritte"
- schulinternen Ablauf „Wenn ein Kind stirbt...“
- *traumatisierte geflüchtete Kinder...*

# Progrediente Erkrankungen

- unheilbare Erkrankungen, die sich fortschreitend verschlimmern und zum frühen Tod führen
- 10 - 15% der Kinder versterben in jungen Jahren
- Körperbehindertenpädagogik:
  - progressive Muskelerkrankungen
  - Sekretanomalien (Mukoviszidose)
  - nicht heilbare onkologische Erkrankungen
  - HIV-Infektionen
  - Multiple Sklerose im Jugendalter
  - schwere Organerkrankungen (Zustand vor oder nach Transplantationen)

# Tumore

- Krebs im Kindesalter als progrediente Erkrankung mit schweren Verläufen
- trotz wiederholter Therapiemaßnahmen -> Auftreten von Rezidiven  
bei ca. 1/3 der betroffenen Kinder; bei 20% der Kinder -> sehr geringe Heilungschancen (frühes Rezidiv -> besonders schlechte Heilungschancen)
- Kinder gelten als „zunächst geheilt“: 5 Jahr nach Tumor, Leukämie  
12 Jahre ZNS-Tumor
- unklare Ätiologie, befördernde Faktoren, z.B. Wohngebiete um Atomkraftwerke
- nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache im Kindesalter
- > daher Angst vor frühem Sterben begleitet die gesamte Krankheitsphase und die Zeit nach der Erkrankung (Angst vor Rezidiven)

# Solide Tumoren

- feste und zunächst örtlich begrenzte Tumore
- können von verschiedenen inneren Organen oder Organsystemen ausgehen

**Solide Tumoren können gutartig oder bösartig sein.**

**Gutartige (benigne) solide Tumoren** sind kein Krebs!

- wachsen langsam, örtlich begrenzt, meist vom benachbarten Gewebe abgekapselt, keine Tochtergeschwülste (Metastasen), evtl. Rückbildung oder Wachstumsstillstand
- evtl. Vorstufen von bösartigen Tumoren
- -> Neurofibromatose (Erkrankung mit zunächst gutartigen Hauttumoren)

**Bösartige (maligne) solide Tumoren** = Krebserkrankungen.

- Ort des Entstehens = Primärtumor (Ursprungstumor)
- Absiedelungen des Tumors = Metastasen

**Nicht solide Tumore (Pseudotumor cerebri) haben Auswirkungen / Nebenwirkungen wie Tumore, sind aber nicht fest!**

# Krebserkrankungen

- jährlich 1800 Neuerkrankungen bei Kindern unter 15 Jahren

Relative Häufigkeit

- **34,1% Leukämie**
- **11,5% Lymphome**
- **3,1% Keimzell-Tumoren**
- **4,6% Knochentumoren**
- **4,9% Andere Diagnosen**
- **5,6% Nierentumoren**
- **6,1% Weichteiltumoren (auch bösartige Neurofibromatose)**
- **7,6% Neuroblastome**
- **22,6% ZNS Tumoren**

([www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de) (2010))

# Diagnostik

## Laboruntersuchungen

## Bildgebende Verfahren

- Ultraschall, Sonografie...

## Untersuchungen zur Metastasensuche

- Szintigraphie, Entnahme von Knochenmark (Knochenmarkpunktion), MRT

## Gewebeentnahme und -untersuchung

- Operation, Molekulargenetische Untersuchungen (Mutationen in der Tumor-DNA)

## Behandlungsvorbereitende Untersuchungen

- EKG, EEG, Ultraschall, Audiometrie...

# Therapie

## Operationen

- Knochen und Gelenke
- Amputationen (Ewing-Sarkom, Osteosarkom)
- Organsystem, ZNS, Entfernung des Auges (Retinoblastom)

## Stammzell- bzw. Knochenmarkstransplantation

(Stammzellen sind Zellen, aus denen sich lebenslang alle Zellen der Blutbildung entwickeln können. Sie sind im Knochenmark und im Blut vorhanden. Die Stammzellen für die Leukämie-Behandlung können vom Patienten selbst (autologe Transplantation) oder von einem Spender (allogene Transplantation) stammen.)

## selten Bestrahlung

# Therapieverlauf

**1. Chemotherapie -> 2. Operation -> 3. Chemotherapie (+ evtl. Bestrahlung)**

**ODER**

**1. Operation -> 2. Chemotherapie (+ evtl. Bestrahlung)**

**ODER**

**Chemotherapie (+ evtl. Bestrahlung)**

**ODER**

**Leukämie: (Bekämpfung der verbliebenen Krebszellen)**

**nach langen Krankenhausaufenthalten erfolgt Langzeitbehandlung  
ambulant (Beschulung: Schule für Kranke)**

**Induktionstherapie (Zerstörung möglichst aller Krebszellen) ->**

**Konsolidierungstherapie (Bekämpfung der verbliebenen Krebszellen) ->**

**Erhaltungstherapie (Vermeidung von Rezidiven)**

# Chemotherapie

- Kombination von Medikamenten = Zytostatika, die schnell wachsende Zellen zerstören oder in der Teilung unterbrechen.
- Infusion oder Injektion
- Implantation eines zentralen Venenkatheters zu Beginn der Behandlung
- Nebenwirkungen:
- Übelkeit, Müdigkeit, Durchfall, Mundschmerzen, Geschmacksveränderungen, trockene Haut und Haarausfall , Anfälligkeit für Infektionen, Nieren- und Blasenschädigungen (Ifosphamid, Cyclophosphamid), Schädigungen des Herzmuskels (Doxorubicin, Epirubicin), Schädigungen von Nieren und Gehör (Cisplatin oder Carboplatin), Schädigungen der Nervenbahnen, d.h. der Beweglichkeit (Vincristin), Schädigung der Fruchtbarkeit
- unterstützende Behandlung: Antibiotika, Medikamente gegen Übelkeit und Pilzinfektionen, gute Mundpflege, Transfusion von roten Blutkörperchen oder von Blutplättchen

# Umgang mit dem begrenzten Leben

- stark gestiegene Überlebenschancen von Kindern mit Krebserkrankungen in den vergangenen Jahrzehnten (ca. 80 Prozent der betroffenen Kinder überleben)
- Rezidiv bei Leukämie häufig (ca. 30 bis 40 Prozent der Kinder nach 5 Jahren rezidivfrei) // 90 von 600 Kindern mit Rezidiv (Leukämie 5 Jahre nach der Ersterkrankung)

„Es mag banal klingen, wenn man Ihnen sagt: ‚Behalten Sie Ihren Mut.‘ Doch denken Sie daran, dass die meisten Kinder sehr stark sind und weitermachen wollen, so lange es geht. Denn vielleicht gibt es doch noch eine winzige Chance. Sie können alle Optionen gemeinsam mit dem Behandlungsteam besprechen und man wird sie in Ihrer persönlichen Entscheidung unterstützen.“

([www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de))

-> Dies kann auch zur „Mauer aus Schweigen“ über den Tod führen.

# Pädagogische Arbeit mit den erkrankten Kindern

- „ Dass Kinder und Jugendliche unheilbar krank sein und sterben können, wird bei einer allgemeinen Lebenserwartung von mehr als 70 Jahren als paradox, sinnwidrig erlebt. Und deshalb bedeutet die Arbeit mit Betroffenen und Angehörigen immer wieder Auseinandersetzung und Reflexion ... auch um das Verständnis dessen, was Tod ist.“ (Ursula Haupt)

# Konzeptbildung zur eigenen Erkrankung

- > PRÄOPERATIONALES ENTWICKLUNGSSTADIUM IM VORSCHULALTER  
Konzentration auf sicht- und fühlbare Symptome  
-> **Behandlungsschritte, Schmerzen besprechen**  
geringe Vorstellungen über die Krankheitsursache etc.
  
- > KONKRET-OPERATIONALES ENTWICKLUNGSSTADIUM IM GRUNDSCHULALTER  
zunehmendes Verständnis für die Krankheitsursache, deren Prozesshaftigkeit und konkret beschreibbare Sachverhalte  
Entwicklung der empathischen Fähigkeit, das Fühlen anderer Menschen zu erschließen  
-> **Schuldgefühle (wollen Eltern Sorgen ersparen)**
  
- > FORMAL-OPERATIONALES ENTWICKLUNGSSTADIUM AB DEM 12. LEBENSJAHR  
Verständnis für komplexe Funktionszusammenhänge auch abstrahierender Modelle  
Entwicklung der Fähigkeit, die Krankheit auch aus verschiedenen Perspektiven zu betrachten  
-> **Bildbetrachtungen zu Frida Kahlo**

# Persönlichkeitsentwicklung progredient und chronisch kranker Kinder

- > **KÖRPERLICHES ERLEBEN** durch Verlust der körperlichen Autonomie:  
körperliche Regression der Kinder = der Körper wirkt fremder, die Welt rückt ferner  
Spannungen können nur bedingt motorisch abreagiert werden  
-> **Gelassenheit und klare Anforderungen**
- > **KOGNITIVES ERLEBEN** mit weitestgehender Gegenwartsbezogenheit  
(„Krankheit bleibt immer!“ „ Ich lebe jetzt!“)  
egozentrisches Denken, innerer Rückzug, Aggression  
Schuldgefühle für die Krankheit (Irrationale Ursache - Wirkung - Zusammenhänge)  
kognitive Regression aufgrund von Angst und Stress  
-> **Schule als Ablenkung von der Behandlung**
- > **EMOTIONALES ERLEBEN**  
Auseinandersetzung mit existentiellen Ängsten (Körperlichkeit)  
Objektängsten (Krankenhaus, Versagen der Therapie)  
-> **zunehmende Eigenverantwortlichkeit für Umgang mit Krankheit**
- > **KOMMUNIKATIVES ERLEBEN**  
durch häufig fehlende sprachliche Auseinandersetzung mit der Krankheit  
-> **Suche nach anderen Ausdrucksmöglichkeiten (Spiel, Kunst)**

# Förderbedürfnisse

- > Entwicklung von Autonomie geht verloren, da die Abhängigkeit von fremder Hilfe wächst-> Destabilisierung der Sozialkompetenz
- > Hilfestellung für eigenverantwortliches Krankheitsmanagement der Familie und zur Eigenverantwortung des Kindes / Jugendlichen
- > pädagogischer Förderbedarf aufgrund verzögerter und veränderter Entwicklung, geringem Aktionsradius, eingeschränkter Spielerfahrungen
  - Erlernen entwicklungsentsprechender Meilensteine im altersentsprechenden Kontext
- > beeinträchtigt Wohlbefinden; gestörte körperliche Integrität; eingeschränkte Handlungsspielräume, verändertes Selbstkonzept
  - basale Stimulation, Massagen, Snoezeln

- > „pädagogische Koexistenz“ (Manfred Schmeichel) =  
Begleitung und Beziehungsgestaltung
  - Gespräche mit Kollegen und Angehörigen vor dem Hintergrund eines „Schutzwalls aus Schweigen“
- > Kinder und Jugendliche „wissen“ um ihren Zustand →  
Offenheit für Gespräche
- > Gestaltungsangebote: Bilder, Gedichte, Texte...
- > Thematisierung der kindlichen Befindlichkeiten in  
entwicklungentsprechendem Kontext (z.B. im  
Literaturunterricht: Brüder Löwenherz von Astrid  
Lindgren)

**„Es ist schön, dass  
ich nicht unter der  
Erde liege.“**

*Stefan S. (13 Jahre, 1 Jahr  
später verstorben)*

während der

Lyrik-Werkstatt verbunden mit  
Ermutigungstraining nach  
Schoenacker -> Formulierung  
von Lebensmöglichkeiten und –  
zielen sowie Erlernen von  
Strategien der Selbst- und  
Fremdermutigung

*Bild von Marcus V. (13 Jahre, 5,6  
Jahre später verstorben)*



# Todesvorstellungen von kleinen Kindern

## unter 3 Jahre

- keine Vorstellung vom Tod – leben in der Gegenwart – reagieren auf unsere Ängste, Angst verlassen zu werden; evtl. Schlaf- und Essstörungen
- viel Körperkontakt, Sicherheit geben

## 3 – 5 Jahre

- Endgültigkeit des Todes kann nicht begriffen werden, Tod wird als Schlaf oder Reise verstanden; Alpträume
- klare und offene Worte finden, sich Zeit nehmen, Fragen müssen immer wieder beantwortet werden

## 6 – 9 Jahre

- Wissen, dass Tote nicht wiederkehren, können sich aber nicht vorstellen, dass Tod sie oder die Familie betrifft, stellen sich Tod als Gestalt vor, oft sehr detaillierte Fragen und Schuldgefühle; Angst vor Alleinsein, Dunkelheit, Schmerz
- Aufklärung geben, über Schuldgefühle sprechen, Wut ausleben lassen

# Todesvorstellungen von älteren Kindern

## 9 – 12 Jahre

- wissen, dass der Tod unwiderruflich ist, dass das eigene Leben endlich ist, Neugier über die biologischen Aspekte des Sterbens, sachlich an Details des Todes und der Beerdigung interessiert; Wahrnehmen und Reflektieren eigener Gefühle; Angst, dass auch ihnen etwas zustoßen könnte
- auf Wünsche der Kinder eingehen, Wut ausleben lassen

## Jugendliche

- Tod ist unwiderruflich, Suche nach eigenen Werten, innerer Rückzug; Angst vor zu starken Gefühlen, fühlen sich oft missverstanden und allein
- Schulschwierigkeiten, Essstörungen und Aggressionen aushalten und auffangen, zuhören, Akzeptanz

# Trauerphasen nach Verena Kast

## 1. Trauerphase: Nicht-Wahrhaben-Wollen

- Trauernde nicht allein lassen, Trauernde in ihren Reaktionen nicht bevormunden, Da-Sein, ohne viel fragen

## 2. Trauerphase: Aufbrechende Emotionen

Leid, Schmerz, Wut, Zorn, Freude, Traurigkeit und Angst

- Gefühlsausbrüche zulassen, da sie heilsam sein können, Da-Sein, Zuhören, Anregungen für alltägliche Hilfen geben (z.B. Tagebuch schreiben, Malen, Musik hören, Spazieren gehen, Entspannungsübungen, Bäder,...)

## 3. Trauerphase: Suchen und Sich-Trennen

- Akzeptieren, dass immer wieder in den verschiedensten Formen „gesucht“ wird, Zuhören – auch wenn man die Geschichten alle schon kennt

## 4. Trauerphase: Neuer Selbst- und Weltbezug

Der Verstorbene / die unheilbare Krankheit bleibt ein Teil dieses Lebens und lebt weiter in den Erinnerungen und im Gedenken.

- Neues akzeptieren („Noch einmal...“)

# Schulische Nachteilsausgleiche

**Verhaltensänderungen (Aggressionen, Ängste), Konzentrationsabfall, geringe physische und psychische Belastbarkeit, Sinnesschädigungen, Immunschwäche etc.**

- > Aufgabenreduktion, exemplarisches Lernen, Tafelbilder abfotografieren, Tonaufzeichnungen zur (gefühlten) Teilnahme am Unterricht etc.
- > zeitweilige Aussetzung der Zensur und / oder differenzierte Bewertung (Beschluss der Klassenkonferenz, Fixierung im Förderplan)
- > Vorbereitung auf Klassenarbeiten durch Themeneingrenzung
- > Organisation eines fließenden Übergangs in die **Regelschule (GU)** oder Förderschule mit verringerter Stundenzahl etc.
- > Schulzeitverlängerung
- > individueller Rückzugsraum
- > Integrationshelfer als Assistent (Schreibhilfe etc.)

# Stolperschritte

- Jugendbuch von Mirjam Pressler
- auktorialer Erzähler ist körperbehindert
- Familie mit 5 Kindern; ein Kind (Bruder des Erzählers) begeht nach Schulversagen Suizid

## Unterrichtsthemen

- Familienkonstellationen, Charakterisierungen
- Umgang mit Trauer (Trauerspirale, SuS schreiben Briefe an den verstorbenen Bruder, Tagebucheintragungen vor und nach dem Suizid, innere Monologe, sms-Botschaften, Chat)
- Kunst: „Ich als Baum“
- Bibliotheksbesuch: Tod und Sterben in verschiedenen Kulturen (Entwicklung von Jenseitsvorstellungen) + Video „Wenn das Leben geht“

# Morgen kommt ein neuer Himmel

„Liebes Tagebuch, nun ist Frieder schon einen ganzen Monat tot. Ich leide noch immer sehr. Früher, als er noch da war, war alles viel schöner. ... Und jetzt? Jetzt ist er weg. Ich sitze hier und heule mir die Seele aus dem Leib. Elisabeth flieht zu ihrem Freund. Papa ist auf der Arbeit, Mama kümmert sich nur um den Haushalt und Erika und Petra. Die sind ganz still, sie verstehen nicht, was los ist. Elisabeth, ich ... wir alle trauern. Aber trauern wir wirklich? Oder versuchen wir nur zu vergessen? Zu vergessen, was passiert ist und zu vergessen, dass wir alle daran schuld sind...“ (Alina, 14 Jahre)

# Der unberechenbare Feind

„... Und ich kümmere mich jetzt jeden Tag um deine Blumen. Und ich wünsche mir, dass unsere Familie zusammen bleibt und ich glaube, das war dein sehnlichster Wunsch. Du fehlst mir, du fehlst mir jeden Tag ein bisschen mehr und das geht der Familie genauso. Wir alle hoffen, dass es dir dort oben auf deiner Wolke gut geht und du herabschaust auf uns und dich freust. Bis bald, mein Freund.“

(Jonas, 14 Jahre)

# **Wenn ein Kind stirbt ...**

Handreichung zum Umgang mit Sterben,  
Tod und Trauer am Schulzentrum  
„Paul Friedrich Scheel“

# Ein Kind stirbt

- Anruf in der Schule von der Verwandtschaft / Klinik
- Schulleitung informiert die in der Klasse tätigen Pädagogen gemeinsam im Büro
- betroffene Klassenlehrerin oder Erzieherin informiert die Klasse gemeinsam mit der Schulleitung
- in der nächsten Pause werden die Pädagogen der Schule (Lehrer / Erzieher Zivildienstleistende und Praktikanten) gemeinsam von der Schulleitung in einer kurzen Beratung informiert
- Klassenlehrer informieren ihre Klassen in der nächsten Stunde

# Erste Aufarbeitung

1. mehrere Pädagogen und die SL stehen der Klasse zur Verfügung  
Klasse wird je nach Reaktion auf den Sterbefall in Gruppen geteilt

- Sitzsäcke, um Ruhe zu finden
- sachliche Gespräche zur Aufarbeitung (Wann? Wo? ...)
- Trost spenden (bei Weinen ...)

2. körperliche Betätigung

- Spaziergang weg vom Schulgelände, um Raum für Gespräche zu schaffen

3. Kreatives Gestalten

- Gestalten von Bildern (mit Material, das von dem verstorbenen Schüler in der Schule ist)
- Heraussuchen von Fotos
- Suchen von Texten des verstorbenen Kindes, die noch in der Schule sind
- Gestalten eines Erinnerungstisches mit Stoff, Kerzen, Bildern ...
- Entspannungsmusik nach Bedarf

## Weitergabe der Information über den Sterbefall

- Klassenlehrerin / Erzieherin telefoniert mit den Eltern der Klasse
- Telefon in Einzelraum (Büro etc.)
- Kinder können eher von der Schule abgeholt werden

# Begleitung der Klasse am nächsten Tag

- Klassenlehrer unterrichtet in der Klasse im 1. und 2. Block
- *Vorschlag : - Klassenlehrer hat danach frei*
- **Unterstützung:**

**Ökumenischer Ambulanter Kinderhospiz- und Familienbegleitdienst OSKAR**

Madlen Grolle Döhring und Lea Puchert

Barnstorfer Weg 37 / 18057 Rostock

0381 40310202 / 0381 40310203

kinderhospiz(@)rostocker-stadtmission.de

[www.rostocker-stadtmission.de](http://www.rostocker-stadtmission.de)

# Kreatives Gestalten und Raum für Gespräche

- Einstieg: Sonne (Was ich dir noch sagen wollte...)
- Kinder schreiben Briefe
  - Was würde ich ihm mitgeben?
  - Gedanken an den verstorbenen Schüler
  - Briefe an die Mutter / Eltern des verstorbenen Schülers
  - Aufschreiben von Erinnerungen
- Kinder malen zu den Themen
- Kinder können ihre Briefe vorlesen (auf Wunsch)
- Briefe werden (nach Überarbeitung) abgeschickt (wenn die Kinder das wünschen)

# Begleitung der Klasse in den folgenden Tagen

- **Aufgreifen im Unterrichtstag**
  - Malen oder Zeichnen (Bilder, Steine bemalen)
  - Schreiben (z. B. Geschichten oder ein Trauertagebuch)
  - Gestalten einer Kerze, von Figuren und Skulpturen (Keramikraum)
  - Ausdruck durch Tanz oder Bewegung (Darstellendes Spiel, Psychomotorik, Lieder siehe Anhang)
  - Kontakt mit der Natur (Biologie und Naturkunde, Beobachtungen)

## Erinnerungstisch als Ort der Trauer

- Tisch im Teilungsraum („Raum der Stille“)  
Ort der Stille auch für Schüler anderer Klassen
- oder Tisch auf dem Schulflur
- Tisch bleibt 1 Woche bis zum Zeitpunkt der Beerdigung
- Foto o.ä. vom Tisch wird nach Abbau im Klassenraum integriert (bei Wunsch der Klasse)

# Weitere / Spätere Aufarbeitung des Todes

## Gespräche

- Aufgreifen der Frage nach dem Warum?
- Gespräche über den Unfall des verstorbenen Schülers bzw.
- seine Krankheit
- und die Behinderungsbilder der anderen Schüler (kindgerechte Informationen mit medizinischem Hintergrundwissen)

# **Sterberituale und Beerdigungsrituale anderer Kulturen aufgreifen**

in Klassenleiterstunde, im Deutschunterricht,  
in Kunst, in Musik ...

## **Unterrichtsimmanente Aufarbeitung**

literarische Auseinandersetzung mit Sterben und  
Tod (Literaturliste)

# Rituale zu Jahrestagen (Geburtstag, Sterbetag ...)

- Gespräche in der Klasse anbieten in ritualisierter Form (Sonneritual, Blume in Vase, gestaltete Kerze wird angezündet)
- Gespräche über Erinnerungen an den verstorbenen Schüler

# Literatur

Bergeest, Harry, Boenisch, Jens: Körperbehindertenpädagogik. Grundlagen – Förderung – Inklusion, Regensburg 2015

Haupt, Ursula: Tod und Sterben. Regensburg 1997

Kübler-Ross, Elisabeth: Kinder und Tod. Würzburg 2011

Kübler-Ross: Worte an ein sterbendes Kind. Hamburg 2011

Pressler, Mirjam: Stolperschritte. Ravensburg 1997

Schmeichel, Manfred: Behinderte mit begrenzter Lebenserwartung. Düsseldorf 1980

Schoenacker, Theo: Mut tut gut. Ich weiß, ich bin okay. Stuttgart 1997

Specht-Tomann, Monika, Tropper, Doris: Zeit des Abschieds, Sterbe- und Trauerbegleitung, Düsseldorf, Patmos 1999

Wintsch, Werner, Wittkowski, Jürgen, Zengaffinen, Doris: Dafür bist Du nicht zu klein.... Mit Kindern über den Tod sprechen. Altersentsprechende Entwicklung des Todeskonzeptes beim gesunden Kind. Hamburg 2001

[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)