© shutterstock

F-I-T für die Schule

Broschüre für LehrerInnen

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

Kinder - Krebs - Hilfe
Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
Verband der Österreichischen
Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen

F-I-T für die Schule

Broschüre für LehrerInnen

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

Rechtliche Grundlagen und Unterstützungsmöglichkeiten in Österreich

Herausgeberin

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
Borschkegasse 1/7
1090 Wien
Tel: +43 (0) 1 402 88 99
Fax: +43 (0) 1 402 88 99 – 10
E-Mail: oesterreichische@kinderkrebshilfe.at
Web: www.kinderkrebshilfe.at

Alle Rechte dieser Ausgabe vorbehalten, insbesondere das Recht des Nachdruckes in Zeitschriften oder Zeitungen, des öffentlichen Vortrags, der Übertragung durch Rundfunk, Fernsehen und digitale Medien, auch einzelner Teile.

Impressum

AutorInnen:
Mag. Dr. Ulrike Leiss, Dipl.-Päd. Hildegard Schröder, Dipl.-Psych. Peggy Lüttich, Dipl. Päd. Andrea Kutschera, BEd, Mag. Dr. Thomas Pletschko, Mag. Agathe Schwarzinger, DSA Ruth Voit, Dipl.-Soz.-Päd. (FH) Petra Waibel, Dipl.-Psych. Andreas Wiener

Medizinisch-wissenschaftliche Beratung:
Prof. Dr. med. Christof Kramm

Kontakt/Ansprechpartner:
Fachgruppe Neuropsychologie der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie)
Mag. Dr. Ulrike Leiss, ulrike.leiss@meduniwien.ac.at
Dipl. Päd. Andrea Kutschera, BEd, akh.schule@gmx.at

Neuauflage Version Österreich, 2020:
Redaktion: Mag. Dr. Ulrike Leiss, Dipl. Päd. Andrea Kutschera, BEd, Mag. Franziska Oppitz, Elisabeth Aulehla
Druck: Medienfabrik

Wie nutze ich diese Broschüre?

Die Broschüre **„F-I-T für die Schule“** möchte **Unterstützungsmöglichkeiten** im schulischen Kontext für Kinder und Jugendliche mit einer Hirntumorerkrankung und anderen Krebserkrankungen aufzeigen. **F-I-T** steht dabei nicht nur für körperliches und geistiges Wohlbefinden bzw. Leistungsfähigkeit, sondern gleichzeitig für **FAIR**, **INTEGRIERT und TRANSPARENT**, und soll damit das Motto der Broschüre unterstreichen: Ziel ist ein **FAIRER** Ausgleich eines krankheitsbedingten Nachteils, der nichts mit einer „Bevorteilung“ der betroffenen SchülerInnen zu tun hat. Wir sind darüber hinaus überzeugt, dass ein **TRANSPARENTER** Umgang mit der Erkrankung und eine gute Kommunikation aller Beteiligten die **INTEGRATION** der betroffenen SchülerInnen deutlich erleichtern kann.

Im Folgenden finden Sie daher neben Informationen zu Erkrankung und Behandlung sowie zu rechtlichen Grundlagen eine Sammlung von **UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN** in der Schule: 1. **allgemeine** und 2. in Bezug auf bestimmte Beeinträchtigungen **spezifische Unterstützungsmöglichkeiten**.

- Die einzelnen **Unterstützungsmöglichkeiten** sollten **individuell,** den **spezifischen Beeinträchtigungen** und möglichen **Spätfolgen** entsprechend eingesetzt werden.

- **Ihre Beobachtungen** in der Unterrichtssituation sind dabei sehr wichtig! In der Broschüre findet sich deshalb viel Platz für Ihre Notizen.

- Ein **gemeinsames Vorgehen** mit den jeweiligen SchülerInnen, den Eltern und der/dem zuständigen AnsprechpartnerIn in der Klinik oder Nachsorgeeinrichtung ist sehr zu empfehlen, um ein optimales Konzept zur Unterstützung der SchülerInnen zu entwickeln und dieses im Unterricht zu implementieren.

- Der **„Steckbrief“** am Beginn der Broschüre bietet u. a. Platz, individuelle krankheitsspezifische Fakten, persönliche Stärken und Schwächen der Betroffenen sowie vereinbarte Ziele zu notieren. Diese Informationen können im besten Fall in einem gemeinsamen Gespräch mit allen Beteiligten zusammengetragen werden.

- **Stellen Sie Fragen!** Weitergabe von Informationen und eine gute Kommunikation aller Beteiligten erleichtern die soziale Integration der betroffenen SchülerInnen deutlich.

- Informieren Sie deshalb mit Einverständnis der betroffenen SchülerInnen und ihrer Eltern auch die **MitschülerInnen**.

- Ein **kontinuierlicher wechselseitiger Austausch**, u. a. auch innerhalb des LehrerInnenkollegiums, ist wünschenswert (z. B. bei Klassenübergang oder einem Wechsel der/des KlassenlehrerIn). Dies gilt nicht nur bei einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder einer erneuten Behandlungsnotwendigkeit, sondern auch bei einer für die SchülerInnen günstigen Entwicklung von Krankheitsfolgen. Wichtig ist es, das Einverständnis der betroffenen SchülerInnen und ihrer Eltern vor einem solchen Gespräch einzuholen.

Wir bedanken uns für Ihre Bereitschaft, sich mit dieser besonderen Herausforderung auseinanderzusetzen und sie von pädagogischer Seite zu unterstützen! Für Rückmeldungen und Anregungen zu dieser Broschüre sind wir Ihnen dankbar.

Legende:
Begriff wird im Glossar erklärt – **Beispiel**
Verweis innerhalb der Broschüre – 🗎 *„Beispiel“*
Wichtiger Begriff – **Beispiel**
Zitat – *„Beispiel“*
ZItat aus Gesetzestext – „*Beispiel*“
Zum Ankreuzen – □

© Osterbild/Michael

Steckbrief

Name des/der SchülerIn: .....

Erkrankung: .....

Beginn der Erkrankung: .....

Behandlung:

☐ Operation ☐ Chemotherapie ☐ Strahlentherapie

☐ Sonstiges: .....

Beschulung während der Behandlung:

☐ keine ☐ Klinikschule ☐ Hausunterricht ☐ Stammschule

Wiederaufnahme des regulären Schulbesuchs:

Neuropsychologische Diagnostik durchgeführt:

☐ ja, wann? ..... ☐ nein

Bitte berücksichtigen Sie, dass diese Angaben den Datenschutzbestimmungen unterliegen und daher nur mit dem Einverständnis der Eltern und der SchülerInnen erhoben und weitergegeben werden dürfen.

Schwierigkeiten,	**Stärken,**
die im Unterricht berücksichtigt werden sollten:	
•	•
•	•
•	•
•	•
•	•
•	•
•	•

Laufende Therapie- und Fördermaßnahmen (Bereich und zeitlicher Umfang):

Zusammenfassung der Anliegen, Empfehlungen und Vereinbarungen:

AnsprechpartnerInnen in der Klinik/Nachsorgeeinrichtung:

Notizen

Notizen

INHALT

Impressum 5
Wie nutze ich diese Broschüre? 6
Steckbrief 8
Einleitung 15

Informationen zu Erkrankung und Behandlung 16
Nebenwirkungen 17
Andere Krebserkrankungen 17
Ursachen neuropsychologischer Funktionsstörungen 17

Grundlagen von Integration/Inklusion – rechtliche Situation und Umsetzung 20
Sonderpädagogischer Förderbedarf oder Nachteilsausgleich? 20
Sonderpädagogischer Förderbedarf 21
Nachteilsausgleich 22
IntegrationshelferIn 25
Einschulung, Schulwahl und Schulwechsel 26

Allgemeine Unterstützungsmöglichkeiten 30
Ermutigen und Stärken fördern 30
Arbeitsplatz, Arbeitsmittel und Lernunterlagen 31
Variation der Aufgabenstellungen 32
Pausengestaltung 32
Vernetzung und Kontakt 32
Leistungsbeurteilung 32
Personelle Unterstützungsmöglichkeiten 34
Abweichungen vom Lehrplan 34
Befreiung vom Unterricht 34

Spezifische Unterstützungsmöglichkeiten 36
Reduzierte Belastbarkeit/chronische Erschöpfung 37
Einschränkung der Verarbeitungsgeschwindigkeit/des Antriebs 38
Einschränkung der Aufmerksamkeit und Konzentration 39
Einschränkung der Lern- und Merkfähigkeit 40

Einschränkung exekutiver Funktionen ... 42
Einschränkung der visuell-räumlichen Wahrnehmung ... 43
Hörbeeinträchtigung ... 44
Sehbeeinträchtigung ... 45
Sprachschwierigkeiten ... 46
Einschränkung der Feinmotorik ... 46
Einschränkung der Grobmotorik ... 47
Unsichere soziale Kompetenzen ... 48
Emotionale Probleme und Verhaltensauffälligkeiten ... 49
Schwierigkeiten beim SchülerInnenpraktikum ... 50

Übergang Schule – Ausbildung – Studium – Beruf ... 52
Berufsorientierung in der Schule ... 52
Jugendcoaching ... 52
Berufsberatung und Bewerbung am Ende der Schulpflicht ... 53
Berufsorientierung mit Projekt „Jugend & Zukunft“ ... 53
Berufsschule und weiterführende Schulen ... 54
Studium ... 54

Ein Balanceakt zwischen Normalität und Ausnahmen ... 56
Beispiel ... 58

Fallbeispiele ... 60
Fallbeispiel 1 ... 60
Fallbeispiel 2 ... 62
Fallbeispiel 3 ... 63
Fallbeispiel 4 ... 64

Glossar ... 68

Literatur- und Quellenangaben ... 79
Information zu Erkrankung und Behandlung ... 79
Information zu Integration in Schule, Ausbildung und Beruf ... 80
Rechtliche Grundlagen zu Schule, Ausbildung und Beruf ... 82
Sonstige hilfreiche Links ... 82

© Tobias de St. Julien

Einleitung

Kinder und Jugendliche mit einem Hirntumor oder einer anderen Krebserkrankung können durch ihre Erkrankung, aber auch durch die intensive medizinische Behandlung an unterschiedlichen **Spätfolgen** leiden. Es kann sich dabei neben **medizinischen Spätfolgen** (z. B. eingeschränktes Wachstum, Hormonausfälle) um **Beeinträchtigungen im kognitiven, emotionalen oder sozialen Bereich** handeln, die die weitere Entwicklung und damit auch die Schullaufbahn deutlich erschweren können.

Dabei ist ein breites Spektrum an Möglichkeiten bekannt: Ein großer Teil der Kinder/Jugendlichen zeigt erfreulicherweise keine oder nur geringe Spätfolgen, mit denen gelernt wurde, gut umzugehen; andere Kinder/Jugendliche sind wiederum stärker betroffen und zeigen z. B. Schwierigkeiten im Bereich der **Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Merkfähigkeit** oder in ihren **Planungs- und Problemlösefähigkeiten.** Häufig kann 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 müssen.

Art und Ausmaß der Schwierigkeiten müssen für jede/n Betroffene/n **individuell festgestellt** werden. Ein **neuropsychologisches Gutachten** kann differenziert und objektiv Aufschluss darüber geben.

Beispielsweise kann die allgemeine Verarbeitungsgeschwindigkeit eines/einer Betroffenen durch die Erkrankung langsamer geworden sein und somit auch das Schreibtempo. Der/die SchülerIn benötigt deshalb mehr Zeit als zuvor, um sein/ihr Wissen unter Beweis stellen zu können. Die gefragten Lerninhalte sind noch alle vorhanden, ohne „Zeitbonus“ kann der/die Betroffene die eigentliche, „wahre“ Leistungsfähigkeit aber nicht zeigen.

So individuell, wie mögliche Spätfolgen sein können, müssen auch die Unterstützungsmöglichkeiten sein!

Nur dadurch kann trotz der schweren Erkrankung das Fortsetzen der Schullaufbahn gelingen. Dabei ist es von großer Bedeutung, schon während der medizinischen Behandlung der Kinder und Jugendlichen das Thema Schule nicht außen vor zu lassen; die Beschulung in der Klinik und die Gewährleistung von begleitendem Hausunterricht spielen dabei eine wichtige Rolle.

Ebenso entscheidend ist es, im weiteren Verlauf auch an mögliche Spätfolgen zu denken, wenn sich schulische Schwierigkeiten – unabhängig welcher Art – erst Jahre später einstellen.

© Tobias de St. Julien

Informationen zu Erkrankung und Behandlung

Bei **Hirntumoren** können unterschiedliche Funktionsstörungen des Gehirns auftreten, die Einfluss auf die Kognition, die Motorik sowie das soziale und emotionale Erleben haben können. Diese sind Folgen des Tumors, der Tumorlage, der Therapie oder weiterer Faktoren. Die Behandlungsoptionen umfassen je nach Tumorart üblicherweise **chirurgische Maßnahmen** sowie **Strahlen- und Chemotherapie,** einzeln oder in Kombination. Die Behandlungsdauer kann wenige Wochen bis mehrere Jahre betragen.

Tumorbedingt kann es bei einigen Kindern und Jugendlichen zu schwerwiegenden Beeinträchtigungen kommen, z. B. durch Hirndruck, neurologische Ausfälle oder Komplikationen bzw. Folgeschäden durch die Operation. Besonders durch Bestrahlung kann es zu Schädigungen des Gehirns kommen, die Grund für die genannten Beeinträchtigungen sind. Wie stark solche Effekte sind, hängt zum Beispiel von der Bestrahlungsdosis und dem Alter des Kindes ab. Je jünger ein Kind und je höher die Strahlendosis, desto größer sind die möglichen Beeinträchtigungen. Daher wird eine **Strahlentherapie,** abgesehen von wenigen medizinisch begründeten Ausnahmen, in der Regel erst ab einem Alter von drei Jahren durchgeführt.

Mögliche Beeinträchtigungen durch **Chemotherapie** werden durch die systemische Gabe und den Anteil an Medikamenten hervorgerufen, der direkt in die Gehirn-Rückenmarks-Flüssigkeit (Liquor cerebrospinalis) verabreicht wird.

Das Risiko für Schädigungen des Gehirns ist im Falle einer Kombinationsbehandlung von **Chemo- und Strahlentherapie** zumeist höher als bei der Anwendung einer einzelnen Therapieform. Hinzu kommen individuelle Risikofaktoren (z. B. Tumorlokalisation, Behandlungskomplikationen), welche die Ausbildung von Spätfolgen erheblich beeinflussen können.

▶ Nebenwirkungen

Bei den möglichen durch **Bestrahlung** hervorgerufenen Nebenwirkungen unterscheidet man nach dem Zeitpunkt des Auftretens zwischen **akuten** (Tage bis Wochen) und **verzögerten** (innerhalb der ersten sechs Monate) **Folgen** sowie den **Spätfolgen,** die mehr als sechs Monate nach der Behandlung auftreten. Während sich akute und verzögerte Hirnschädigungen spontan zurückbilden können, bestehen Spätfolgen ggf. über viele Jahre und bilden sich möglicherweise auch nur teilweise zurück. Auch bei der **Chemotherapie** können neben den **kurzfristigen** ebenso **langfristige Folgen** auftreten.

Zu den kurzfristigen Folgen einer onkologischen Behandlung können z. B. Abwehrschwäche, Haarverlust, reduzierte Belastbarkeit etc. gezählt werden, langfristige Folgen umfassen ggf. eine raschere Ermüdbarkeit, siehe 🗎 *„Spezifische Unterstützungsmöglichkeiten“.* Insbesondere Spätfolgen haben Bedeutung bei der Rückkehr in die Schule und beim Fortsetzen der Schullaufbahn.

▶ Andere Krebserkrankungen

Auch bei **Leukämien** und **Non-Hodgkin-Lymphomen** können unterschiedliche Funktionsstörungen des Gehirns auftreten, z. B. durch das Verabreichen von Anteilen der Chemotherapie direkt in die Gehirn-Rückenmarks-Flüssigkeit oder durch die Bestrahlung des Gehirns. Als Folge der vorbereitenden Behandlung einer **Blutstammzelltransplantation** können ebenfalls kognitive Beeinträchtigungen auftreten.

▶ Ursachen neuropsychologischer Funktionsstörungen

Die Ursachen neuropsychologischer Funktionsstörungen sind komplex und multifaktoriell. Als Beispiele von Schädigungen des Gehirns sind die subakute **Leukenzephalopathie** und die **Mikroangiopathie** zu nennen. Die **subakute nekrotisierende Leukenzephalopathie** ist eine Erkrankung der **weißen Hirnsubstanz,** charakterisiert durch eine verzögerte **Demyelinisierung.** Sie entwickelt sich Monate nach Hirnbestrahlung oder Chemotherapiegabe. Die **Mikroangiopathie** bezeichnet eine Veränderung kleiner Blutgefäße. Durch die daraus resultierende Minderversorgung kommt es zu einer Schädigung von Hirngewebe.

Notizen

© Tobias de St. Julien

© shutterstock

Grundlagen von Integration/Inklusion – rechtliche Situation und Umsetzung

Für Menschen mit Behinderungen lässt sich ein allgemeiner Anspruch auf Ausgleich behinderungsbedingter Einschränkungen und Nachteile ableiten:

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden."

Ausgangslage hierzu ist das **Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2006** zur Stärkung und Konkretisierung der Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Der nächste Abschnitt fasst wichtige Rahmenbedingungen zusammen, die bei der schulischen Integration von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung eine Rolle spielen.

▶ Sonderpädagogischer Förderbedarf oder Nachteilsausgleich?

Es ist von großer Bedeutung, die unterschiedlichen Möglichkeiten schulischer Integration gut abzuwägen. Oftmals bringt eine Hirntumorerkrankung sehr spezielle, untypische Beeinträchtigungen mit sich, die nicht automatisch der einen oder anderen Möglichkeit der Integration oder Schulform zugeordnet werden können. Es sollte daher immer sehr sorgfältig – wenn möglich interdisziplinär – eingeschätzt werden, welche Form der Integration den individuellen Bedürfnissen der SchülerInnen entspricht.

Im Folgenden wird im Detail auf den **sonderpädagogischen Förderbedarf** sowie auf den **Nachteilsausgleich** eingegangen.

▶ Sonderpädagogischer Förderbedarf

Im **Rundschreiben Nr. 23/2016 des Bundesministeriums für Bildung und Frauen (BMBF)** werden die Richtlinien für Differenzierungs- und Steuerungsmaßnahmen im Zusammenhang mit der Feststellung des **sonderpädagogischen Förderbedarfs** beschrieben.

Der **sonderpädagogische Förderbedarf** muss auf eine festgestellte physische oder psychische Beeinträchtigung eines/einer SchülerIn zurückzuführen sein. Umgekehrt bedeutet jedoch **nicht jede Behinderung automatisch die Feststellung eines sonderpädagogischen Förderbedarfs,** wie aus den folgenden Zitaten aus Gesetzestexten zu entnehmen ist **(§ 8, 8a, SchPflG, Rundschreiben Nr. 23/2016):**

„Nicht jede Behinderung zieht einen sonderpädagogischen Förderbedarf nach sich. Seit jeher besuchen viele körper- oder sinnesbehinderte Kinder allgemeine Schulen, ohne dass sonderpädagogische Maßnahmen notwendig wären."

„In vielen Fällen reichen eine Berücksichtigung der Funktionseinschränkung bei der Gestaltung der Arbeitssituation oder der Einsatz behinderungsspezifischer Hilfsmittel sowie eine unterstützende Haltung der Lehrerinnen und Lehrer aus."

„Insofern soll auch darauf verwiesen werden, dass die Beurteilung innerhalb des Regelschullehrplans einen gewissen Spielraum für Schüler/innen ohne sonderpädagogischen Förderbedarf mit mangelnden Anlagen und körperlichen Fähigkeiten zulässt."

„In diesem Zusammenhang ist auch zu prüfen, inwieweit durch die Umsetzung des verpflichtenden standortbezogenen Förderkonzeptes für die Volksschule eine geeignete individuelle Förderung der Kinder erfolgen kann."

Der **§ 17, Absatz 1 des Schulunterrichtsgesetzes** nimmt unter anderem auch Bezug auf die individuelle und differenzierte Förderung aller SchülerInnen.

Der **sonderpädagogische Förderbedarf** kann sich zusammenfassend auf folgende Bereiche beziehen:

- **schulorganisatorische Maßnahmen**
- **didaktisch-methodische Maßnahmen**
- **technische Hilfen**
- **Unterstützung durch sonderpädagogische Dienste**
- **Berücksichtigung bei Leistungserhebungen**

Weitere gesetzliche Unterstützungsmöglichkeiten im Sinne eines Nachteilsausgleichs sowie Ideen zur inhaltlichen Ausgestaltung, speziell für Kinder und Jugendliche nach der Erkrankung an einem Hirntumor, sind im Kapitel *„Allgemeine Unterstützungsmöglichkeiten"* aufgeführt.

Anmerkung: Informationen über rechtliche Grundlagen sind auch unter „Literatur- und Quellenangaben – Rechtliche Grundlagen zu Schule, Ausbildung und Beruf" am Ende der Broschüre nachzulesen

▶ Nachteilsausgleich

Ziel eines **Nachteilsausgleichs** sind der Ausgleich und/oder die Minderung der Folgen erkrankungsbedingter Beeinträchtigungen, bezogen auf das Lernen.

Hierbei spielt es keine Rolle, ob es um das schulische Lernen, um Leistungsbemessungen (Klassenarbeiten, Tests und Lernzielkontrollen) oder um eine Abschlussprüfung geht. Art, Dauer und Umfang des Nachteilsausgleiches sollten individuell so gestaltet werden, dass SchülerInnen chancengleich den Leistungsanforderungen entsprechen können. **Somit geht es beim Nachteilsausgleich nicht um eine Bevorzugung durch geringere Leistungsanforderungen! Die fachlichen Anforderungen der besuchten Schule müssen – ggf. mit besonderen pädagogischen Hilfen – erfüllt werden.** Über die inhaltliche Ausgestaltung des Nachteilsausgleichs sollte ein Attest und/oder ein Gutachten medizinischer, psychologischer oder auch sonderpädagogischer Art Auskunft geben.

Leider gibt es in Österreich noch keinen eigenen gesetzlich definierten **Nachteilsausgleich** wie in Deutschland oder der Schweiz. Allerdings bemühte sich die **Bildungsdirektion für Wien** (ehemaliger Stadtschulrat für Wien) im Jahr 2016 aus österreichweit gültigen Bestimmungen des Schulrechts vorgesehene Möglichkeiten für Österreich abzuleiten.

Zitate aus einer Mitteilung zur Ausgestaltung eines Nachteilsausgleiches **(Zeichen/GZ 600.011/0010-R/2016 Wien)** an alle allgemeinbildenden Pflichtschulen:

1. Gesetzliche Grundlagen des Nachteilsausgleichs

- **Artikel 24 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Artikel 7 Bundes-Verfassungsgesetz**

- **§ 18, Absatz 6 aus dem Schulunterrichtsgesetz:**

„Schüler, die wegen einer körperlichen Behinderung eine entsprechende Leistung nicht erbringen können oder durch die Leistungsfeststellung gesundheitlich gefährdet wären, sind entsprechend den Forderungen des Lehrplanes unter Bedachtnahme auf den wegen der körperlichen Behinderung bzw. gesundheitlichen Gefährdung erreichbaren Stand des Unterrichtserfolges zu beurteilen, soweit die Bildungs- und Lehraufgabe des betreffenden Unterrichtsgegenstandes grundsätzlich erreicht wird.“

- **§ 2, Absatz 4 aus der Leistungsbeurteilungsverordnung:**

„Eine Leistungsbeurteilung ist insoweit nicht durchzuführen, als feststeht, dass der Schüler wegen einer körperlichen Behinderung eine entsprechende Leistung nicht erbringen kann oder durch die Leistungsfeststellung gesundheitlich gefährdet ist.“

Resümee: Bei Vorliegen einer Behinderung bzw. einer länger andauernden schweren chronischen Erkrankung, sofern diese zur Beeinträchtigung bei der Leistungserbringung führt, ist ein Ausgleich der nachteiligen Besonderheiten in der Leistungsbeurteilung verbindlich von jedem/r LehrerIn zu berücksichtigen.

2. Was ist ein Nachteilsausgleich und was soll dadurch erreicht werden?

Durch einen Nachteilsausgleich soll SchülerInnen mit Behinderungen durch gezielte Hilfestellungen die Möglichkeit gegeben werden, ihre Fähigkeiten im Hinblick auf die gestellten Anforderungen nachzuweisen. Es geht darum, den Blick auf die einzelnen SchülerInnen und deren persönliche Möglichkeiten, Prüfungen erfolgreich absolvieren zu können, zu richten und so eine Kompensation des mit einer Behinderung verbundenen Nachteils herzustellen. Es ist auf die individuelle Benachteiligung der SchülerInnen einzugehen soweit die Bildungs- und Lehraufgabe des betreffenden Unterrichtsgegenstandes grundsätzlich erreicht wird und ohne dass die Leistungsanforderung grundlegend verändert wird.

Wurde eine Leistung mit Maßnahmen eines Nachteilsausgleichs erbracht, so stellt diese eine gleichwertige Leistung dar. Somit sind SchülerInnen, die aufgrund einer Behinderung eine entsprechende Leistung nicht erbringen können, unter Bedachtnahme auf den wegen der Behinderung erreichbaren Stand des Unterrichtserfolges zu beurteilen. Art und Umfang von Nachteilsausgleichen sind stets so auszurichten, dass die in der Behinderung begründete Benachteiligung ausgeglichen und dem Grundsatz der Chancengleichheit entsprochen wird, um eine kompensierende, aber inhaltlich zielgleiche Gestaltung der Leistungssituation zu erreichen.

3. Formen des Nachteilsausgleichs

Da bei der Gewährung eines Nachteilsausgleichs immer auf den konkreten Einzelfall und die individuelle Behinderung einzugehen ist, wären grundsätzliche Vorgaben, wie er ausgestaltet werden soll, nicht zielführend. Es ist stets das pädagogische Ermessen in Abwägung der Notwendigkeiten des Nachteilsausgleichs und der fachlichen Anforderungen zu beachten. Nachteilsausgleiche beziehen sich vor allem auf die Veränderung äußerer Bedingungen der Leistungsüberprüfung:

- zeitlich: Verlängerung von Vorbereitungs-, Pausen- und Arbeitszeiten, Unterbrechungen

- räumlich: Gewährung besonderer räumlicher Bedingungen, einer besonderen Arbeitsplatzorganisation, z. B. ablenkungsarme, geräuscharme, blendungsarme Umgebung (etwa durch einen separaten Raum)

- stärkere Gewichtung der nicht benachteiligten Bereiche (schriftliche oder mündliche Leistungen)

- personell: Assistenz (z. B. bei der Arbeitsorganisation, Aufgaben vorlesen, erklären)

• technisch: Bereitstellung besonderer technischer Hilfsmittel (z. B. Lesegerät, Laptop/PC als Schreibhilfe)

Es wird empfohlen, die Form des Nachteilsausgleichs mit den Erziehungsberechtigten zu besprechen.

4. Störungsbezogene Ausschöpfung der gesetzlich vorgesehenen Möglichkeiten der Leistungsfeststellung und Leistungsbeurteilung

Unter störungsbezogener Ausschöpfung wird verstanden, dass nach Möglichkeit jene Quellen der Leistungsfeststellung und Leistungsbeurteilung besonders herangezogen werden, die von der Störung nicht betroffen sind. Die störungsbezogene Ausschöpfung der gesetzlich vorgesehenen Möglichkeiten der Leistungsfeststellung und Leistungsbeurteilung besteht in:

• Berücksichtigung aller Leistungsfeststellungsquellen, insbesondere derer, bei denen keine schriftliche Leistung notwendig ist (mündliche/praktische/grafische Formen und Mitarbeit)

• Einbau von Übungsmöglichkeiten, Berücksichtigung stressreduzierender Bedingungen

5. Hilfreiche Informationen

In den folgenden Dokumenten finden sich hilfreiche Informationen über die Leistungsfeststellung bei verschiedensten Beeinträchtigungen:

• **„Richtlinien für den Umgang mit Kindern mit Beeinträchtigungen des Erwerbs und Gebrauchs der Schriftsprache“(ER I: 501, 100.049/0210-kanz1/2014, 19.11.2014)**

• **„Der schulische Umgang mit der Lese- und Rechtschreibschwäche. Eine Handreichung.“ (BMUKK, Wien 2013)**

• **„Die schulische Behandlung der Rechenschwäche. Eine Handreichung.“ (BMUKK, Wien 2008)**

Auch ist es sinnvoll, MitschülerInnen und deren Eltern über einen Nachteilsausgleich und dessen Hintergrund zu informieren. Allerdings muss der Umgang mit Daten aus Gutachten/Attesten sehr sensibel erfolgen. Eine Lehrkraft (idealerweise der/die KlassenlehrerIn) sollte mit betroffenen SchülerInnen und deren Erziehungsberechtigten besprechen, wie viel Transparenz bzgl. der Erkrankung und Therapie möglich und notwendig ist, um Verständnis für die Gewährung des Nachteilsausgleichs bei den MitschülerInnen und deren Eltern zu erlangen. Ohne das schriftliche Einverständnis der Erziehungsberechtigten oder der volljährigen SchülerInnen dürfen selbstverständlich keine Informationen an Dritte weitergegeben werden.

Der Nachteilsausgleich ist ein Instrument, das einer fairen Leistungsbeurteilung dient.

▶ IntegrationshelferIn

Es besteht in einigen Bundesländern die Möglichkeit der Beantragung eines/einer IntegrationshelferIn im Rahmen der Leistungen der **Eingliederungshilfe** zur individuellen Betreuung und Begleitung von SchülerInnen. Die Antragstellung erfolgt durch die Eltern in Verbindung mit der Schule bei der örtlich zuständigen Behörde auf der Grundlage schulischer und sozialmedizinischer Gutachten.

Die Aufgaben, Kompetenzen und Verantwortungen der IntegrationshelferInnen unterscheiden sich sehr von den Aufgaben der LehrerInnen.

Die IntegrationshelferInnen sind nicht verantwortlich für die schulischen Aufgaben, wie z. B. das Vermitteln von Unterrichtsinhalten, sondern unterstützen die SchülerInnen bei der Umsetzung von Aufgaben, in der Kommunikation und im sozialen und emotionalen Bereich. Im Fall von körperlichen Behinderungen, z. B. dauerhafter Lähmung des Arms, kann die Unterstützung auch Handreichungen im Unterricht oder Übernahme von Schreibarbeiten umfassen.

Exkurs: **Beispiele für Eingliederungshilfen:**

- Burgenländische Schulassistenz (BSA)

SchulassistentInnen sind Personen zur Begleitung und pflegerischen Betreuung von Kindern mit Behinderung in Pflichtschulen, um diesen die Teilnahme am Schulunterricht zu ermöglichen.

Sie führen in der Regel folgende Tätigkeiten aus:

- Mobilitätshilfe (Begleitung inner- und außerhalb des Schulgebäudes etc.)
- Unterstützung beim Umkleiden
- Betreuung der Kinder im Unterricht unter Anleitung der LehrerInnen
- Unterstützung bei der Hygiene und Nahrungsaufnahme
- Mitwirkung im Gesundheitsbereich

Anträge zur Gewährung von Schulassistenz sind direkt bei der Schulleitung zu stellen. Die Entscheidung über die Gewährung wird von einer in der jeweiligen Bildungsregion eingerichteten Kommission getroffen. Anschließend erfolgt die Mitteilung, ob eine SchulassistentIn gewährt werden kann, durch die örtlich zuständigen Bildungsdirektionen. Die Förderung der Burgenländischen Schulassistenz erfolgt nach dem Burgenländischen Sozialhilfegesetz 2000 entsprechend den geltenden Richtlinien in Form von Übernahme der Gehaltskosten der Schulassistenz durch die Burgenländische Landesregierung.

- Zusätzliches Pflege- und Betreuungspersonal wird in den anderen Bundesländern unterschiedlich definiert, angefordert und finanziert (z. B. über die Heimatgemeinde). Die Schulleitung ist diesbezüglich Ansprechpartner.

- Persönliche Assistenz in Bildungseinrichtungen des Bundes (PAB) **(https://bildung.bmbwf.gv.at/ministerium/rs/2017_07.html)**

Das **Rundschreiben Nr. 7/2017** nimmt Bezug auf körperbehinderte SchülerInnen in Bildungseinrichtungen des Bundes, die zwar kognitiv geeignet sind zum Besuch einer AHS, BMS oder BHS, aber dennoch besonderer Unterstützung bedürfen. Ähnliches gilt im Hinblick darauf auch für Studierende an Pädagogischen Hochschulen **(HschG § 51).** PAB bezieht sich bei körperlicher Behinderung auf die Pflegestufe 5, 6 oder 7, in begründeten Fällen auch ab Pflegestufe 3.

Gemäß § 8 Abs.2 Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz (BGStG) ist der Bund grundsätzlich verpflichtet, geeignete und erforderliche Maßnahmen zu ergreifen, um Menschen mit Behinderungen den Zugang zu seinen Leistungen und Angeboten zu ermöglichen.

► Einschulung, Schulwahl und Schulwechsel

Die Frage nach **schulischen Unterstützungs- und Fördermöglichkeiten** von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren (unabhängig vom Alter) wirft bei allen Beteiligten oftmals die Frage nach der geeigneten Schulart auf.

Stellt sich im Laufe der Zeit heraus, dass die bisherige Form der Beschulung mit Schwierigkeiten verbunden ist, sollten besser **geeignete Beschulungsformen** diskutiert werden, die den individuellen Erfordernissen des/der SchülerIn entsprechen. Dabei sind unterschiedliche Lösungen denkbar, z. B. kleinere Klassen, ein anderer pädagogischer Ansatz, Wechsel eines Schulzweiges innerhalb einer Schule oder die Wahl einer Schule mit integrativen Ansätzen. Bei Kindern, die kurz vor der **Einschulung** stehen, ist vor dem Erkrankungs- und Therapiehintergrund in Einzelfällen auch eine Rückstellung zu überdenken, um dem Kind die Möglichkeit zu geben, fehlende Entwicklungsschritte aufzuholen.

Es kann auch notwendig sein, einen **sonderpädagogischen Förderbedarf** abzuklären bzw. erforderliche Schritte zur Gewährleistung einer angemessenen Beschulung an einer sonderpädagogischen Spartenschule einzuleiten (z. B. Schulen mit Förderschwerpunkten wie Lernen, Sprache, geistige Entwicklung, Sehen, Hören sowie körperliche und motorische Entwicklung). Zeigt sich der Bedarf einer besonderen Beschulung, muss dies in der praktischen Umsetzung unter anderem mit den Kostenträgern abgestimmt werden.

Die Einteilung der genannten Förderschwerpunkte ist bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumorerkrankungen oft nicht ganz einfach. Hier bedarf es einer **umfassenden Diagnostik,** die Art und Ausmaß möglicher funktioneller Defizite (Hirnfunktionsstörungen) berücksichtigt sowie individuelle Stärken, die Kompensationsfähigkeit und die Einschätzung des Therapie-/Erholungspotenzials der kognitiven Entwicklung, aber auch ihrer Grenzen erfasst. Deshalb ist eine Aussage über die Leistungsfähigkeit allein über einen Intelligenztest nicht ausreichend. Die Testung der Leistungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren erfordert den Einsatz spezifischer Verfahren.

Die Entscheidung über Schulfähigkeit und -art kann bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumorerkrankung weder auf Grundlage einzelner Testwerte aus Intelligenztests oder -batterien noch durch das Ermitteln eines Gesamt-IQ erfolgen, sondern erfordert u. a. eine differenzierte **neuropsychologische Diagnostik.**

Auch die Zuordnung zu speziellen Förderschwerpunkten für Kinder und Jugendliche mit kognitiven Beeinträchtigungen in der Nachsorge einer Hirntumorerkrankung (z. B. mit einer Gedächtnisstörung) bei einer ansonsten altersgerechten allgemein-kognitiven Leistungsfähigkeit stellt häufig eine Herausforderung dar. Oft hört man von betroffenen Eltern den Satz:

„Unser Kind ist an keiner Schule so richtig aufgehoben … ."

Das können NeuropsychologInnen aufgrund ihrer Erfahrungen mit dieser PatientInnengruppe häufig bestätigen. Um individuell die bestmögliche Entscheidung für die Kinder und Jugendlichen zu treffen, ist eine gute Zusammenarbeit aller AkteurInnen vonnöten.

Aus Sicht der Kliniken bzw. Nachsorgeeinrichtungen sind deshalb eine **neuropsychologische Diagnostik** oder störungsspezifische Diagnostik unter Berücksichtigung des Erkrankungshintergrundes zur Feststellung und Ableitung von Interventionsmöglichkeiten im schulischen Rahmen (Förder- und Therapiebedarf) sowie Anpassungsmöglichkeiten an schulische Anforderungen **unabdingbar.**

„Der gemeinsame Unterricht von Schülern mit und ohne sonderpädagogischen Förderbedarf erfordert ein hohes Maß an Schülerorientierung, Individualisierung und Öffnung des Unterrichts.

Alle Beteiligten sollten sich bei der gemeinsamen Unterrichtung von dem Gedanken „So viel individuelle Förderung wie nötig – so viel Selbständigkeit wie möglich" leiten lassen."

(Quelle: Handleitungsfaden schulische Integration – Empfehlungen zur Förderung von Schülern mit Behinderungen – Eine Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer aller Schularten. Herausgeber: Sächsisches Staatsministerium für Kultus)

Allgemein gilt: Das Gelingen der schulischen und psychosozialen Integration betroffener SchülerInnen erfordert eine enge Zusammenarbeit und einen kontinuierlichen Austausch zwischen der Familie, der Schule und dem Behandlungsteam der Klinik bzw. der Nachsorgeeinrichtung.

Notizen

© oekkh

© Tobias de St. Julien

Allgemeine Unterstützungsmöglichkeiten

Bei den genannten Unterstützungsmöglichkeiten geht es, wie bereits zu Beginn der Broschüre erwähnt, um einen fairen Ausgleich eines krankheitsbedingten Nachteils, der nichts mit einer „Bevorteilung“ zu tun hat. Es kann vorkommen, dass MitschülerInnen, deren Eltern oder sogar die betroffenen SchülerInnen selbst Schwierigkeiten haben, mit einer derartigen Ausnahmesituation umzugehen, was dazu führen kann, dass MitschülerInnen mit Unverständnis oder sogar Missgunst reagieren oder notwendige und legitime Unterstützungsmöglichkeiten von dem/der betroffenen SchülerIn selbst nicht genutzt werden wollen.

Informieren Sie daher über Art und Hintergrund der Unterstützungsmöglichkeit oder einer Sonderregelung für betroffene SchülerInnen. Ansprechpersonen an der Klinik oder Nachsorgeeinrichtung stehen Ihnen dabei gerne beratend zur Verfügung. Es ist wichtig, dass alle Beteiligten nachvollziehen können, dass es um den Ausgleich eines krankheitsbedingten Nachteils geht!

▶ Ermutigen und Stärken fördern

Kinder und Jugendliche mit einem Hirntumor erleben unter Umständen Einschränkungen bei sich selbst, die sie vor ihrer Erkrankung nicht kannten. Das kann eine große Verunsicherung darstellen. Darüber hinaus können diese Einschränkungen dazu führen, dass Aufgabenstellungen, die bisher als einfach erlebt wurden, nun sehr anstrengend und energieraubend sind. Oftmals ist die Belastbarkeit deswegen deutlich reduziert.

- Es ist von großer Bedeutung, **Geduld** zu zeigen, den/die SchülerIn zu **ermutigen** und seine/ihre Fortschritte zu **loben**.

- Außerdem ist es sehr wichtig, neben den Einschränkungen auch die **Stärken** des/der SchülerIn im Blick zu haben und diese zu fördern.

- Nach Möglichkeit sollten Schwierigkeiten frühzeitig **„förderorientiert“** angesprochen werden, um etwaige Folgeprobleme (z. B. Verhaltensauffälligkeiten) zu vermeiden. Ein „offener“ Umgang mit Schwächen ermöglicht es zudem, rechtzeitig geeignete Unterstützungsmöglichkeiten zu suchen und nicht alle Energien in das Verbergen oder Kompensieren der Schwächen zu stecken.

- Das **Rundschreiben Nr. 17/2015 des BMBF** bezieht sich auf die Richtlinien für Umsetzung und Monitoring von Qualitätsstandards im inklusiven Unterricht von SchülerInnen mit Behinderung. Ziel ist ein größtmögliches Maß an **Förderung** zur Entwicklung individueller Fähigkeiten. Siehe auch **Rundschreiben Nr. 11/2005.**

▶ Arbeitsplatz, Arbeitsmittel und Lernunterlagen

- **Spezielle Gestaltung des Arbeitsplatzes** unter Berücksichtigung spezieller Einschränkungen (z. B. Sitzplatz weit vorne bei Seh- oder Hörbeeinträchtigung, Ablenkungsfaktoren berücksichtigen).

- **Zulassen spezieller Arbeitsmittel und -methoden wie z. B.**
  - Laptops, PCs, Tablets etc.
  - Diktiergeräte
  - Abfotografieren der Tafel anstelle der Mitschrift von Tafeltexten
  - Wörterbücher, Formelsammlungen etc. bei Klassenarbeiten/Klausuren/Schularbeiten und Tests
  - Rechtschreibprogramme
  - Spracherkennungsprogramme
  - Spezifisch gestaltete Arbeitsmaterialien (z. B. größeres Schriftbild, größere Linien, besondere Heftgestaltung etc.)
  - Taschenrechner
  - Schreib- und Lesehilfen (z. B. Gebrauch spezieller Stifte; Vorlesen von Texten)

- **Bereitstellen von Informationen und Lernunterlagen**
  - durch Aufschreiben von Hausaufgaben und Schulinformationen im „Aufgabentagebuch“/Hausaufgabenheft

- **Nachschreiben vermeiden und Mitlernen vereinfachen:**
  - eigenes Fach/eigene Mappe am LehrerInnentisch für SchülerInnen zum Sammeln der Lernunterlagen während Fehlzeiten (z. B. Arbeitsblätter, Kopien, Mitschriften)
  - Unterlagen auf USB-Stick oder anderen Bild-, Ton- oder Datenträgern (möglichst vorab) zur Verfügung stellen

(Alle Punkte siehe **LBVO § 3 Abs.2)**

▶ Variation der Aufgabenstellungen

- **Spezifisch gestaltete Aufgabenstellungen**
  - Alternatives Antwortformat bei gleichem Anforderungsniveau (z. B. Multiple-Choice-Format bei fein-/grafomotorischen Schwierigkeiten oder Merkschwierigkeiten)
  - Verkürzte Aufgabenstellungen oder individualisierte Reihung der Aufgabenschwierigkeit (z. B. bei reduzierter Aufmerksamkeitsspanne Aufgaben an den Beginn einer Leistungsüberprüfung stellen)
  - Fokussierung auf verpflichtende Lerninhalte – insbesondere bei Schwierigkeiten in den Hauptfächern
  - Individualisierte Hausaufgabenstellung in Umfang und Inhalt
  - Hausübungen sind so vorzubereiten, dass SchülerInnen diese ohne Hilfe anderer durchführen können. Beim Ausmaß ist auf Belastbarkeit Bedacht zu nehmen **(SchUG § 17/2)**

- **Unterstützung durch Verständnishilfen und zusätzliche Erläuterungen**
  - Worterklärungen und ggf. Umformulierungen von schriftlichen Fragen oder Texten
  - Strukturierung von Arbeitsabläufen (detaillierte „Schritt-für-Schritt"-Arbeitsanweisungen)

▶ Pausengestaltung

- **Gewährung und Ermutigung zu individuellen Pausen und Ruhezeiten** unter Berücksichtigung der eingeschränkten Belastbarkeit (auch während Klassenarbeiten/Klausuren/Schularbeiten)

- **Individuelle Pausengestaltung** (z. B. Vermeidung von Lärm, Rückzug in einen ruhigen Raum, „Ruhe-Ecke" im Klassenzimmer einrichten)

▶ Vernetzung und Kontakt

- **Kontinuierlicher Austausch** mit dem betreuenden Team der Klinik oder Nachsorgeeinrichtung und ggf. weiterer TherapeutInnen (nach Zustimmung der Eltern)

- **Information des LehrerInnenkollegiums** über die aktuelle Situation und Bedürfnisse des/der betroffenen SchülerIn (z. B. Notiz am Informations-Board des LehrerInnenzimmers mit Foto und Information über spezifische Bedürfnisse, Beeinträchtigungen und Stärken des/der Kindes/Jugendlichen, vereinbarte Absprachen, soziale Integration etc.; regelmäßiges Update und Informationsübergabe, insbesondere bei Fach- und KlassenlehrerInnenwechsel)

▶ Leistungsbeurteilung

- **Benotung von Schularbeiten und Tests nach Berücksichtigung der krankheitsbedingten Fehlzeiten, z. B.**
  - durch Lehrstoffeingrenzung
  - durch Reduzierung der Anzahl der Schularbeiten (die Leistungsbewertung kann auch anhand einer mündlichen Leistung, anhand von Hausarbeiten oder anderen Arbeiten, z. B. Referaten, zusätzlichen Ausarbeitungen, vorgenommen werden)

- SchülerInnen bzw. LehrerInnen können nicht darauf bestehen, dass eine versäumte Schularbeit nachgeholt wird, wenn die gesetzlich festgesetzte Mindestanzahl an Schularbeiten geleistet worden ist **(LBVO § 7 Abs. 9).** Zudem dürfen Schularbeiten nie die alleinige Grundlage einer Semester- bzw. Jahresbeurteilung sein **(LBVO § 3 Abs. 2).**

- **Bei der Leistungsfeststellung und Leistungsbeurteilung** muss die Entwicklungsstörung des/der SchülerIn angemessen berücksichtigt werden. Daher zielt diese auf das **volle Ausschöpfen des schulrechtlichen Rahmens** ab (z. B. **LBVO § 2/4, § 3/2, § 11/5, 8, 9).** Je nach Stärken des Kindes sind dabei mündliche, schriftliche, praktische oder grafische Leistungen unter Bedachtnahme der Behinderung einzubeziehen.

- **Bei körperlicher Behinderung:** Beurteilung der Leistungen in Sport, Bildnerischer Erziehung, Musikalischer Erziehung und Werken nach **individuellem Förderplan** und zugunsten des/der SchülerIn **(LBVO § 18 Abs. 6, 8),** außer an Schwerpunktschulen in den besagten Unterrichtsfächern

- **Stundung der Benotung** in bestimmten Lernbereichen (Nachtragsprüfung innerhalb von acht bis zwölf Wochen und darüber hinaus, je nach Schultyp, **SchUG § 20 Abs. 3)**

- **Ermöglichen von Sonderprüfungsterminen**

- **Variation der Arbeitszeiten und/oder Räumlichkeiten bei Schularbeiten und Prüfungen, z. B.**
  - Individuelle Verlängerung der Arbeits- und/oder Lesezeit (aufgrund von Verlangsamung, Sehbeeinträchtigung, Lese- und Rechtschreibstörung)
  - Möglichkeit von Unterbrechungen der Schularbeiten/Tests
  - Wechsel in andere (ablenkungsarme) Räumlichkeiten
  - Nachholen von Schularbeiten für einzelne SchülerInnen auch außerhalb des Unterrichts **(LBVO § 2 Abs. 7)**

- **Ersetzen einer mündlichen durch eine schriftliche Arbeitsform oder umgekehrt**
  - Insbesondere bei Hörbehinderung: schriftliche Arbeiten höher bewerten; bei Sehbehinderung: mündliche Arbeiten höher bewerten **(LBVO § 5/11, 12 und § 8/11, 12)**

- *„Eine Leistungsfeststellung ist insoweit nicht durchzuführen, als feststeht, daß der Schüler wegen einer körperlichen Behinderung eine entsprechende Leistung nicht erbringen kann oder durch die Leistungsfeststellung gesundheitlich gefährdet ist“* **(LBVO § 2/4).**

▶ Personelle Unterstützungsmöglichkeiten

- **Individuelle personelle Unterstützung, z. B.**
  - StützlehrerIn, Stützkraft, Eingliederungshilfe und Lernbegleitung
  - BeratungslehrerIn, PsychagogIn
  - Mobile Teams für z. B. seh- und hörbeeinträchtigte SchülerInnen; ambulante SprachheillehrerInnen, mobiles Motorik-Team (z. B. in Wien)
  - FörderlehrerInnen (nur in Volksschulen; Förderung von Kindern mit Begabungsspektren)
  - BegleitlehrerInnen (Betreuung und Förderung von SchülerInnen mit anderer Erstsprache als Deutsch)
  - LehrerInnen für muttersprachlichen Zusatzunterricht (Förderung von SchülerInnen mit anderer Erstsprache als Deutsch in ihrer Muttersprache) **(LBVO § 5/11, 12** und **§ 8/11, 12)**

- Anfrage beim nächsten **Zentrum für Inklusiv- und Sonderpädagogik ZIS/Fachbereich für Inklusion, Diversität und Sonderpädagogik FIDS** (sonderpädagogischer Förderbedarf ist nicht immer Voraussetzung für unterstützende Förderung!); regionale Unterschiede sind möglich; Bestätigung des Bedarfs durch psychologische/ärztliche Stellungnahme.

- **Falls kein regelmäßiger Unterricht möglich ist:** Erteilung von **Hausunterricht** durch die Heilstättenschule oder LehrerIn der Stammschule

▶ Abweichungen vom Lehrplan

- **Für körper- und sinnesbehinderte SchülerInnen,** die nach erfolgreichem Abschluss der 4. Schulstufe, einer Volksschule oder einer nach dem Lehrplan der Volksschule geführten Sonderschule in die Hauptschule aufgenommen werden, sind unter Berücksichtigung der Behinderung und der Förderungsmöglichkeiten sowie der grundsätzlichen Aufgabe der Hauptschule Abweichungen vom Lehrplan möglich **(SchUG § 16/5).**

Dies gilt entsprechend auch für die Schultypen AHS, BMS, BHS, PL bzw. FMS.

▶ Befreiung vom Unterricht

- **Befreiung von der Teilnahme an einzelnen Pflichtgegenständen** (Sport, Bildnerische Erziehung, Musikalische Erziehung, Werken – bestätigt durch ein ärztliches Zeugnis)
  - Aus gesundheitlichen Gründen bei körper- und sinnesbeeinträchtigten Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf ab der 5. Schulstufe

© AdobeStock

© shutterstock

© shutterstock

Spezifische Unterstützungsmöglichkeiten

Im Folgenden sind **einzelne, spezifische Beeinträchtigungen** im kognitiven, motorischen und sozial-emotionalen Bereich aufgeführt, die als **Spätfolgen** der Erkrankung an einem Hirntumor und der medizinischen Behandlung auftreten können (aber nicht müssen!).

Ob und in welchem Ausmaß sie vorkommen, muss **individuell festgestellt** werden. Ein **neuropsychologisches Gutachten** ist eine Möglichkeit, eine objektive Einschätzung dazu einzuholen.

Für jeden Bereich der u. a. Beeinträchtigungen sind Anzeichen genannt, an denen Sie diese im schulischen Alltag erkennen können, und neben den ▤ *„Allgemeinen Unterstützungsmöglichkeiten“* dazu spezifische Unterstützungsmöglichkeiten und Ideen, wie im Schulkontext damit umgegangen werden kann.

© Tobias de St. Julien

▶ Reduzierte Belastbarkeit/chronische Erschöpfung

Wie erkenne ich es?

- Schwierigkeiten, rechtzeitig in die Schule zu kommen
- Starke Müdigkeit und Erschöpfung, die mit Andauern des Schultages steigen
- Antriebslosigkeit
- Erhöhte Reizbarkeit
- Beeinträchtigte Konzentration oder Merkschwierigkeiten
- Häufige Verwirrtheit
- Verlangsamter Arbeitsstil
- Weniger Interaktion mit MitschülerInnen
- Verminderter Appetit

Was kann ich tun?

- **Schrittweise Integration:** Vorerst kommt der/die SchülerIn für einen reduzierten Stundenumfang an die Schule zurück, der (bei Regeneration) nach und nach gesteigert wird; bevorzugtes Besuchen von Hauptfächern und Lieblingsfächern; Abwechseln von anstrengenden/weniger anstrengenden Unterrichtsinhalten; z. B. Schulbeginn erst zur zweiten bzw. dritten Stunde
- Ggf. Beibehalten der **Stundenreduktion** bei andauernder reduzierter Belastbarkeit
- **Individuelle Form der Aufgabenstellung/Leistungsüberprüfung/Beurteilung**
- **Individuelle Pausengestaltung**
- Erlauben von **Essen und Trinken** bei starkem „Energieabfall“ (nach vorheriger Vereinbarung), z. B. kann das Kauen von Kaugummi nachweislich kurzfristig die Wachheit steigern
- Ermöglichen von **Bewegungseinheiten** und anderen aktivierenden Maßnahmen

▶ Einschränkung der Verarbeitungsgeschwindigkeit/des Antriebs

Wie erkenne ich es?

- Der/die SchülerIn zeigt ein verlangsamtes Arbeitstempo (generell oder nur bei spezifischen Aufgabenstellungen)
- Der/die SchülerIn erscheint „faul“, unmotiviert, unaufmerksam, abgelenkt, „begriffsstutzig“, langsam, schwerfällig, zurückgezogen und/oder deprimiert
- Der/die SchülerIn ist, speziell in frei gestalteter Zeit, antriebslos und/oder ideenlos

Was kann ich tun?

- **Variation von Arbeitszeiten** bei Klassenarbeiten/Klausuren/Schularbeiten
- **Beurteilung und positives Feedback** auf geschaffte Aufgaben, anstatt das Fehlende zu betonen
- **Vermeiden von Zeitdruck,** wann immer es möglich ist, da der/die SchülerIn sonst schnell unter Druck gerät, „die Nerven verliert“ etc.
- **Zusätzliches Signal am Beginn von Aufgabenstellungen,** dass es nun losgeht
- Vorgabe einer **Struktur** (des Tages, von Aufgaben etc.)
- **Vorgabe einer grundlegenden Struktur** beim freien Arbeiten/in frei gestalteter Zeit oder bei Auswahlmöglichkeiten, da dem/der SchülerIn die eigene Initiative bzw. eigene Ideen (Antrieb) krankheitsbedingt fehlen

▶ Einschränkung der Aufmerksamkeit und Konzentration

Wie erkenne ich es?

- Tagträumen, Abschweifen
- Erhöhte Ablenkbarkeit
- Schwierigkeiten, Reaktionen zurückhalten zu können (z. B. Antworten ausrufen, ohne vom/von der LehrerIn aufgerufen zu sein)
- Kurze Aufmerksamkeitsspanne
- Starke Aufmerksamkeitsschwankungen während des Tages
- Deutliche Abnahme der Konzentrationsfähigkeit in der zweiten Tageshälfte, ohne dass sich nach einer Pause eine Regeneration/Erholung einstellt
- Überforderung bei zu vielen oder bei mehreren, gleichzeitig zu bewältigenden Aufgaben
- Deutlich erhöhte Fehleranfälligkeit unter Zeitdruck

Was kann ich tun?

- **Geben von Hinweisen**, um dem/der SchülerIn das „Bei-der-Sache-Bleiben“ zu erleichtern (z. B. kurzes Ansprechen, kleine Hinweise, oft Blickkontakt herstellen, Aufforderung, die Sitzposition zu ändern oder sich auf die vordere Stuhlkante zu setzen)
- **Sitzplatz vorne** in der Klasse
- Schaffen einer **„reizarmen“ Umgebung** (z. B. am Sitzplatz), um Ablenkung zu reduzieren
- Aufbau **klar strukturierter Verstärker-/Belohnungssysteme,** wenn eine längerdauernde Aufmerksamkeit oder das Zurückhalten von Impulsen gefordert ist
- Ermöglichen, dass der/die SchülerIn sich **auf eine Aufgabe nach der anderen** konzentrieren kann
- Individuell gestaltete **Pausen** sowie **Variation von Arbeitszeiten**

▶ Einschränkung der Lern- und Merkfähigkeit

Teil 1

Wie erkenne ich es?

- Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern, wenn sie gebraucht werden
- Vergessen mehrfach gelernter Information (z. B. auch von Routineabläufen)
- Befolgen komplexer und mehrstufiger Instruktionen fällt schwer
- Schwankende Gedächtnisleistungen – auch bei ähnlichen Aufgaben
- Häufiges Nachfragen
- **Konfabulieren** bei Gedächtnislücken (d. h. es werden mehr Informationen aus dem Gedächtnis abgerufen als gespeichert sind; oftmals unbewusst, auch um unangenehme Gedächtnislücken zu verbergen); die Inhalte können konstruiert wirken oder es macht den Anschein, dass der/die SchülerIn Dinge erfindet
- Mehrfaches Erzählen derselben Information, ohne dass es der/die SchülerIn selbst bemerkt; auch kein beobachtbarer inhaltlicher Zugewinn auf Nachfrage

Was kann ich tun?

- Verwenden **einfacher, klarer Instruktionen**
- **Nachfragen,** ob der/die SchülerIn die Instruktion verstanden und sie sich gemerkt hat
- **Portionieren und Strukturieren** von Lerninhalten; gegebenenfalls entsprechende Reduzierung
- **Einbau von Lern- und Merkstrategien** in den Unterricht, z. B. Eselsbrücken, Merksätze, Mindmaps, effektives Notizenmachen, Kerninhalte unterstreichen/markieren, unwesentliche Inhalte weglassen etc.
- **Verwendung unterschiedlicher Materialien**, um den Merkprozess („für alle Sinne“) zu unterstützen, z. B. durch Bilder, schriftliche Lernunterlagen, Textmarker, Geräusche, geformte Buchstaben etc., sodass auf funktionierende Gedächtnisstrukturen (z. B. visuelles Gedächtnis) zurückgegriffen werden kann
- **Verbinden neuer Lerninhalte** mit bereits Gemerktem
- Planen von bewussten **Pausen** zwischen Merkinhalten, speziell wenn diese Inhalte ähnlich sind (z. B. Pause zwischen dem Erlernen von Vokabeln in zwei Fremdsprachen); idealerweise Abwechslung von möglichst unterschiedlichen Merkinhalten [z. B. zuerst Vokabeln einer Fremdsprache (= verbales Gedächtnis), dann Flaggen verschiedener Länder (= visuelles Gedächtnis) einprägen]

▶ Einschränkung der Lern- und Merkfähigkeit

Teil 2

Wie erkenne ich es?

- Erwecken des Eindrucks, dass ein Lernzuwachs ausbleibt (z. B. bei Vokabeln, beim Anwenden von Rechenoperationen oder fachspezifischem Wissen)
- Wiedererkennen funktioniert besser als der freie Abruf von Inhalten (z. B. kann der/die SchülerIn die offene Frage, was im gestrigen Unterricht durchgenommen wurde, nicht beantworten, erkennt aber die Inhalte im Lehrbuch wieder)

Was kann ich tun?

- **Anbieten von Hilfestellungen,** z. B. geschriebene Instruktionen, Hausaufgabentagebuch, Checklisten, Uhren, Memokarten, Signalkarten, Diktafone, Taschenrechner etc.
- **Entwickeln von Routinen**
- **Anbieten regelmäßiger Wiederholungen**
- **Erinnern an regelmäßig vorkommende Abläufe**
- Durchführen von **Tests im Multiple-Choice-Antwortformat,** da Wiedererkennen leichter fällt als freies Reproduzieren von Gedächtnisinhalten
- Bei **Konfabulation:** kein Vornehmen von Bewertungen bei wiederkehrenden Inhalten, d. h. Aussagen nicht jedes Mal korrigieren, sondern stehen lassen, um Konflikte zu vermeiden; den/die SchülerIn nicht bloßstellen und einen Umgang damit suchen (auch mit MitschülerInnen und Eltern)

▶ Einschränkung exekutiver Funktionen (z. B. Organisations-, Planungs- und Handlungsfähigkeit)

Wie erkenne ich es?

- Unstrukturierte, chaotische und ziellose Arbeitsweise
- Entstehen des Eindrucks, dass der/die SchülerIn die Aufgabenstellung nicht versteht
- Schwierigkeiten:
  - einen Plan zu erstellen (für den Schultag, ein Projekt oder andere Aktivitäten)
  - vorausschauend zu denken
  - sich zu entscheiden (z. B. bei mehreren Lösungsmöglichkeiten)
  - beim Erstellen von Konzepten
  - eine Aufgabenstellung in Teilprobleme zu gliedern und schrittweise zu lösen (z. B. der/die SchülerIn findet keinen Anfang; vergisst die Teilprobleme und/oder bringt Handlungsschritte durcheinander)
  - relevante von irrelevanten Informationen zu unterscheiden (oftmals Beharren auf unwichtigen Details)
  - Lösungswege/Verhalten/Regeln flexibel an neue Situationen anzupassen (neuartige Situationen oder Ausnahmen lösen Stress aus)
  - Fehler zu erkennen und zu korrigieren
  - beim Abschätzen von Konsequenzen von Handlungen

Was kann ich tun?

- Nach Möglichkeit Vorgabe **klar strukturierter Pläne** (z. B. Stundenpläne, Tagespläne und Arbeitspläne, welche der/die SchülerIn nur „abhaken“ muss)
- Einsatz von **Hilfsmitteln** bei der Planung (z. B. visuelles Veranschaulichen auf einem großen Poster: Notieren von Handlungsschritten, Zielen oder alternativen Lösungsmöglichkeiten)
- **Strukturieren und Portionieren** von Aufgabenstellungen, sodass Teilerfolge möglich werden
- Unterstützung bei der Definition von **(Teil-) Zielen**
- (Schriftliches oder mündliches) **Hervorheben relevanter Informationen** in Aufgabenstellungen (speziell bei Tests/Schularbeiten)
- **Bewusstes Vorbereiten** auf neue Situationen
- Besprechen von **Ursache-Konsequenz**-Zusammenhängen
- Aufforderung zur **Fehlerkontrolle**

▶ Einschränkung der visuell-räumlichen Wahrnehmung

Wie erkenne ich es?

- Der/die SchülerIn hat Schwierigkeiten, das Tafelbild von Vorlagen oder Büchern abzuschreiben
- Zeichnungen oder Baustücke (z. B. in Werken) wirken nicht altersentsprechend
- Geometrisches Zeichnen macht große Schwierigkeiten
- Figuren/Bilder etc. werden in ihren Einzelteilen/Details wahrgenommen, ohne die Gesamtfigur wahrnehmen zu können
- Lese-/Schreibschwierigkeiten treten auf
- Der/die SchülerIn erscheint chaotisch, unordentlich
- Der/die SchülerIn nimmt keine Korrekturen vor, weil er/sie Fehler nicht bemerkt oder wahrnehmen kann und er/sie damit keinen Korrekturbedarf erkennt

Was kann ich tun?

- Bei der Wahl des **Sitzplatzes** die Beeinträchtigung berücksichtigen
- Bei visuell gestalteten Arbeitsmaterialien sind **unterschiedliche Wahrnehmungsstile zu berücksichtigen** (der/die SchülerIn sieht z. B. nur Details, kann sich keinen Überblick verschaffen) bzw. als **Stärken zu nutzen** (ein/e SchülerIn, der/die nur Details sieht, ist z. B. sehr gut bei der Suche nach Fehlern)
- Alle Aufgaben auch **mündlich erklären**
- **Auditive Hilfsmittel** (z. B. Diktafon, Hörtexte) einsetzen
- **Arbeitsblätter** zur Verfügung stellen anstatt Informationen abschreiben zu lassen
- Visuelle Information (z. B. Grafiken, Diagramme) durch **erläuternde Textinformation** ergänzen
- Hefte mit **deutlicher Markierung** nutzen
- In Geometrie, Zeichnen und Werken **theoretische Aspekte** in die Beurteilung mit einbeziehen (z. B. ein Dreieck beschreiben lassen anstatt es zeichnen zu müssen); die **äußere Form** nur unter Berücksichtigung der Beeinträchtigung beurteilen

▶ Hörbeeinträchtigung

Wie erkenne ich es?

- Der/die SchülerIn versteht andere schlecht, besonders bei Hintergrundgeräuschen (z. B. Gespräche in der Gruppe, Lautsprecherdurchsage am Bahnhof)
- Der/die SchülerIn wirkt unaufmerksam, abwesend
- Der/die SchülerIn zeigt keine Reaktion auf Umgebungsgeräusche (z. B. unerwartete Geräusche, Naturgeräusche wie Vogelgezwitscher, Ticken einer Uhr oder das Ertönen einer SMS-Nachricht)
- Der/die SchülerIn fragt häufig nach
- Der/die SchülerIn dreht das Radio, den Fernseher etc. zu laut auf
- Es bestehen Auffälligkeiten in der Aussprache
- Der/die SchülerIn zeigt Verhaltensänderungen, wirkt z. B. zurückgezogen oder aggressiv

Was kann ich tun?

- **Mobile Teams/Sonderpädagogische Dienste** zur Unterstützung heranziehen
- Beeinträchtigung bei der **Wahl des Sitzplatzes** berücksichtigen
- Regelhaft **Rückfragen** stellen, ob Gesagtes gehört wurde
- Wortmeldungen von allen MitschülerInnen mit **Handzeichen einfordern**
- Hausaufgaben und Schulinformationen in einem **Aufgabentagebuch** aufschreiben
- So oft wie möglich **visuelle Hilfsmittel** benutzen
- **Handouts** zur Verfügung stellen, da es dem/der SchülerIn schwer fallen kann, Notizen zu machen
- Nach Möglichkeit **Filme mit Untertitel** zeigen

▶ Sehbeeinträchtigung

Wie erkenne ich es?

- Probleme beim Lesen, v.a. weiter entfernter Dinge (z. B. Tafelbild); der/die SchülerIn verringert den Abstand zwischen Augen und Arbeitsmaterial
- Reduziertes Lesetempo
- „Daneben greifen"; insgesamt entsteht der Eindruck von Ungeschicklichkeit
- Übersehen von Hindernissen außerhalb des Gesichtsfeldes; der/die SchülerIn wirkt unsicher
- Probleme in der Orientierung
- Angestrengtes Lesen; häufiges Klagen über Kopfschmerzen

Was kann ich tun?

- **Mobile Teams/Sonderpädagogische Dienste** zur Unterstützung heranziehen
- Beeinträchtigung bei der **Wahl des Sitzplatzes** und der **Beleuchtung** berücksichtigen
- **Hilfsmittel** anbieten: vergrößernde Sehhilfen (z. B. Lupen); dick liniertes Papier und dunkle Stifte zur Erhöhung des Kontrastes (Schwarz-Weiß bietet den höchsten Kontrast)
- **Großdruckbücher** anbieten
- **Formatvergrößerungen** bereitstellen (z. B. kopieren von A4 auf A3)
- Computer, Fernseher etc. entsprechend einrichten: z. B. die **Schriftgröße vergrößern**

▶ Sprachschwierigkeiten

Wie erkenne ich es?

- Veränderungen in der Aussprache: lauter oder leiser, undeutlich
- Artikulationsschwierigkeiten, z. B. verlangsamte oder stockende Sprache
- Wortfindungsschwierigkeiten
- Verständnisschwierigkeiten

Was kann ich tun?

- Bei bestehenden Wortfindungsschwierigkeiten z. B. den **ersten Buchstaben sagen** oder den **Gegenstand beschreiben**
- Bei Verständnisschwierigkeiten mit dem/der SchülerIn ein diskretes **Signal** vereinbaren, für den Fall, dass etwas nicht verstanden wurde
- Mit Einverständnis der Eltern Unterstützung durch Lehrkräfte mit Förderschwerpunkt Sprache einholen **(SprachheillehrerIn)**
- Ggf. mit behandelnden **LogopädInnen** kooperieren

▶ Einschränkung der Feinmotorik

Wie erkenne ich es?

- Zittriges, wackeliges Schriftbild
- Schwierigkeiten beim geometrischen Zeichnen
- Eindruck von Ungenauigkeit, die Arbeitsweise erscheint schlampig, ist verlangsamt beim Zeichnen, Handarbeiten, Werken (z. B. Papierfalten, Schneiden), Durchführen von Experimenten (z. B. im Chemie- und Physikunterricht) und bei praktischen Alltagshandlungen

Was kann ich tun?

- **Spezielles Werkzeug** (Stifte, Scheren etc.) zur Verfügung stellen
- Insgesamt **handschriftliche Anforderungen reduzieren** zugunsten des Einsatzes von Tastaturen, Laptops oder Tablets
- In Geometrie, Zeichnen, Werken die **äußere Form** nur **unter Berücksichtigung der Beeinträchtigung beurteilen**

▶ Einschränkung der Grobmotorik

Wie erkenne ich es?

- Der/die SchülerIn wirkt tollpatschig, wackelig beim Stehen/Gehen/Laufen, stolpert oft und geht sehr langsam; es treten ggf. gehäufte Stürze auf
- Es bestehen Probleme im Sportunterricht, speziell bei Turnübungen oder Sportarten, die Gleichgewicht (z. B. auf einem Bein stehen, Balancieren) und/oder Koordination (z. B. Klettern, Ballspiele, Geräteturnen, Schwimmen und Radfahren) erfordern

Was kann ich tun?

- Nach Möglichkeit ein **Klassenzimmer im Erdgeschoß** organisieren
- MitschülerInnen finden, die dem/der Betroffenen **behilflich sind** (z. B. beim Tragen der Schultasche)
- Wenn längere Wegstrecken zu bewältigen sind, dem/der SchülerIn **mehr Zeit** einräumen
- **Individuelle Absprachen** im Sportunterricht treffen
- **Hilfsmittel** zur Verfügung stellen
- **Evakuierungs-Prozedere** (z. B. Brandschutzübungen) **gut vorbereiten** und den Ablauf verbindlich besprechen

▶ Unsichere soziale Kompetenzen

Wie erkenne ich es?

- Sozial unsicheres bis unangemessenes Verhalten (z. B. Distanzlosigkeit)
- Fehlende „Perspektivenübernahme“: Unmöglichkeit, sich in die Lage anderer zu versetzen
- Guter Umgang mit Erwachsenen, allerdings Schwierigkeiten mit Gleichaltrigen (Verhalten wirkt „anders“; nicht altersentsprechend „kindlich“ oder „pubertär“, sondern zu erwachsen; keine gemeinsamen Themen mit Gleichaltrigen)
- Rigides und/oder unflexibles Verhalten
- Schwierigkeiten:
  - nonverbale Kommunikation/Hinweise richtig zu interpretieren
  - neue Freundschaften zu knüpfen und alte Freunde zu behalten
  - abstrakte Sprache zu verstehen (z. B. Witze, Metaphern)

Was kann ich tun?

- Information der Eltern und (gemeinsame) Organisation von **Unterstützung** durch BeratungslehrerIn, SchulpsychologIn, SchulärztIn, betreuende Klinik oder Nachsorgeeinrichtung
- Ermutigung zu Teilnahme an Schulausflügen, Klassenfahrten, Projektwochen und anderen **schulischen Aktivitäten**
- Einsatz eines/r **SchülerInnenpatIn, MentorInnen- bzw. Buddy-Systems**
- **Einbeziehen der MitschülerInnen,** Gespräch mit der Klasse

▶ Emotionale Probleme und Verhaltensauffälligkeiten

Wie erkenne ich es?

- Niedergeschlagenheit, Stimmungsschwankungen, Freudlosigkeit und Motivationslosigkeit (besonders auffällig, wenn davon früher beliebte Tätigkeiten betroffen sind, d. h. nicht mehr ausgeübt werden)
- Erhöhte Sensibilität
- Geringes Selbstvertrauen
- Rückzug (speziell von Gleichaltrigen)
- Autoaggressives Verhalten bzw. Aggression gegenüber anderen
- Geringe Frustrationstoleranz, erhöhte Reizbarkeit
- Schulunlust bis hin zu Schulphobie
- Konzentrationsprobleme, niedrige Motivation und Leistungsabfall

Was kann ich tun?

- Information der Eltern und (gemeinsame) **Unterstützung** durch BeratungslehrerInnen, Beratungsstelle, SchulpsychologIn, SchulärztIn oder betreuende Klinik bzw. Nachsorgeeinrichtung initiieren

Wie lange dauern die Probleme an?

Gibt es Einschränkungen in den genannten Bereichen, können diese von kurzfristiger Dauer sein und wieder abklingen, z. B. im Rahmen der normalen Regenerationsphase oder auch durch aktive Rehabilitation. Gleichzeitig sind allerdings anhaltende Einschränkungen bekannt, die auch noch Jahre nach Beginn der Erkrankung zu bemerken sind und den Alltag des/der SchülerIn beeinflussen können.

Der Verlauf und die Dauer der Einschränkungen werden von vielen krankheitsabhängigen und krankheitsunabhängigen Faktoren (z. B. Lebensumstände) beeinflusst und sind daher nur schwer vorhersagbar. Es ist deshalb von großer Wichtigkeit, im Verlauf der Entwicklung des/der SchülerIn den Unterstützungsbedarf immer wieder aufs Neue zu überprüfen.

▶ Schwierigkeiten beim SchülerInnenpraktikum

SchülerInnenpraktika sind ein sehr hilfreiches Mittel, mehr Klarheit über berufliche Möglichkeiten zu bekommen. Dennoch können auch hier Schwierigkeiten und Probleme auftreten, bei denen die/der Jugendliche besondere Unterstützung benötigt.

Wie erkenne ich es?

- Der/die Jugendliche organisiert sich ggf. keine Praktikumsstelle, weil er/sie schlecht planen kann und sich nicht entscheiden kann, Probleme mit der Zeitplanung oder aber auch sehr unrealistische Vorstellungen hat
- Der/die Jugendliche mit Belastungseinschränkungen kann möglicherweise von einem Vollzeitpraktikum mit acht Stunden täglich überfordert sein
- Der/die Jugendliche wird möglicherweise nach wenigen Tagen krank und kann das Praktikum nicht abschließen, weil er/sie über seine/ihre Belastungsgrenze gegangen ist
- Der/die Jugendliche bekommt aufgrund seines/ihres auffälligen Verhaltens negative Rückmeldungen

Was kann ich tun?

- Durch **Nachfragen** im Auge behalten, ob rechtzeitig eine Praktikumsstelle gefunden wurde
- Ein SchülerInnenpraktikum kann auch **stundenreduziert** durchgeführt werden, also vier oder sechs statt acht Stunden täglich
- Es ist sinnvoll, wenn Belastungseinschränkungen bekannt sind, die Stundenzahl von vornherein zu reduzieren und dafür dann die gesamte Zeit durchzuhalten. Viele Jugendliche haben Schwierigkeiten, ihre Belastungsgrenze zu akzeptieren und verleugnen diese. Deshalb ist es von großer Bedeutung, sie auf dem Weg zu einer realistischen Selbsteinschätzung mit Geduld zu begleiten

Notizen

Übergang Schule – Ausbildung – Studium – Beruf

Für Jugendliche nach einer Hirntumorerkrankung und auch nach anderen Krebserkrankungen ist der Prozess der Berufsfindung häufig schwieriger und aufwendiger als bei Gleichaltrigen. Deshalb sollten sich die Familien frühzeitig damit beschäftigen und sich zeitgerecht Unterstützung holen. Erfahrungsgemäß sollte man **zwei Jahre vor Schulabschluss** mit den Vorbereitungen beginnen. Es ist wichtig, dass alle Beteiligten (Jugendliche, Eltern, LehrerIn und andere BeraterInnen) gemeinsam daran arbeiten, realistische Berufsperspektiven zu entwickeln.

▶ Berufsorientierung in der Schule

Ab der 7. Schulstufe beginnt im Pflichtschulbereich die **Berufsorientierung**, die schulautonom entweder als eigenständiges Unterrichtsfach stattfindet oder aber in ein anderes Unterrichtsfach integriert werden kann. Zudem finden (standortabhängig) ein- bis zweimal jährlich beratende Coachings statt. Diese Beratung kann einen groben Überblick geben, ist allerdings nicht unbedingt auf die besonderen Erfordernisse, die sich durch die Erkrankung ergeben, ausgerichtet.

▶ Jugendcoaching

Im Rahmen der Berufsorientierung findet zusätzlich in der 8. Schulstufe individuelle Beratung und Begleitung durch das **Jugendcoaching** statt. Dieses bietet Jugendlichen mit und ohne Unterstützungsbedarf am Übergang Schule – Beruf zusätzliche Informationen und Unterstützungsangebote direkt am Schulstandort.

Anmerkung: Informationen zum Thema sind auch unter „Literatur- und Quellenangaben – Integration in Schule, Ausbildung und Beruf“ am Ende der Broschüre nachzulesen.

▶ Berufsberatung und Bewerbung am Ende der Schulpflicht

Eine reguläre SchülerInnen-Berufsberatung, wie sie zumeist an der Regelschule von BeratungslehrerInnen durchgeführt wird, kann nur einen groben Überblick geben und ist zu wenig auf die besonderen Erfordernisse, die sich durch die Erkrankung ergeben, ausgerichtet. Wichtig ist zu wissen, dass alle Jugendlichen nach einer Hirntumorerkrankung oder Jugendliche nach einer onkologischen Erkrankung mit einem Schwerbehindertenausweis oder einem Grad der Behinderung von mindestens 30 % den Anspruch auf eine **Reha-Beratung des Arbeitsmarktservice (AMS)** haben. Mit deren Hilfe können Jugendliche auch einen Alternativplan entwickeln, sodass vorerst der Schulanschluss im Vordergrund stehen kann.

Weiters hat die sogenannte **Koordinationsstelle** (www.koordinationsstelle.at) für den Raum Wien Angebote zusammengefasst, die hilfreich bei der Suche nach einem angemessenen Ausbildungsplatz bzw. einer passenden Beschäftigung auf dem allgemeinen oder integrativen Arbeitsmarkt sind können.

▶ Berufsorientierungs-Projekt „Jugend & Zukunft“

Die Erfahrung hat gezeigt, dass der Übergang von der Pflichtschule zu einer höheren Schule oder einer beruflichen Ausbildung für viele aktuell oder ehemals erkrankte Jugendliche sowie deren Angehörige sehr herausfordernd sein kann. Es scheint oftmals, als würden weder die Möglichkeiten am allgemeinen, noch am integrativen Arbeitsmarkt den Kompetenzen der Jugendlichen einerseits und ihren speziellen Bedürfnissen andererseits entsprechen. Gleiches gilt für höhere Ausbildungen.

Aus diesem Grund wurde das Projekt **„Jugend & Zukunft“** der **Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe** ins Leben gerufen. Gemeinsam mit der Firma **die Berater®** und VertreterInnen der behandelnden Kliniken wurde ein spezielles, kostenloses Coaching für Jugendliche mit einer Krebserkrankung konzipiert, das speziell auf die Fragen und Bedürfnisse eingeht, die die Erkrankung bzw. etwaige Spätfolgen mitbringen. Es sollen Ausbildungs- und/oder Berufsmöglichkeiten gefunden werden, welche die Stärken der Jugendlichen genauso wie ihre Ziele und Wünsche in den Mittelpunkt stellen, jedoch gleichzeitig Grenzen durch die Erkrankung berücksichtigen.

„Jugend & Zukunft“ stellt daher ein sehr spezifisches Beratungsangebot für Jugendliche mit einer kindlichen Krebserkrankung dar. Existierende Projekte und Institutionen, wie z. B. Angebote des **Beruflichen Bildungs- und Rehabilitationszentrums (BBRZ)** werden in das Coaching integriert.

Wichtig: Der Prozess der Berufsorientierung bedeutet für viele Jugendliche, Grenzen, die die Erkrankung mit sich bringt, zu erkennen und im Weiteren akzeptieren zu müssen. Dies ist speziell für Jugendliche eine schwierige, oft schmerzhafte Auseinandersetzung, die Zeit und sensible Begleitung benötigt!

▶ Berufsschule und weiterführende Schulen

Berufsschulen (BS): In Österreich kann eine Berufsschule auch besucht werden, wenn ein Zeugnis mit **Sonderpädagogischem Förderbedarf SPF** vorliegt (sofern eine Lehrstelle gefunden wurde). Seit der gesetzlichen Verankerung der **Integrativen Berufsausbildung IBA 2003** zeigen sich die Berufsschulen bemüht, der schulischen Integration von SchülerInnen mit Behinderungen gerecht zu werden. Ziel ist es, dass benachteiligte oder behinderte Jugendliche einen formalen beruflichen Abschluss erlangen und sich somit ihre Integrationschancen am Arbeitsmarkt erhöhen. Für SchülerInnen **ohne SPF** sollten optimalerweise die in den Kapiteln *„Allgemeine und spezifische Unterstützungsmöglichkeiten“* genannten Möglichkeiten Anwendung finden.

Berufsbildende mittlere und höhere Schulen (BMS, BHS): SchülerInnen mit schulischen Defiziten nach Abschluss einer Mittelschule, einer Fachmittelschule oder eines Polytechnischen Lehrgangs werden im Rahmen der **„Übergangsstufe“** auf die Anforderungen der weiterführenden Schule vorbereitet. Sonderpädagogischen Förderbedarf an weiterführenden Schulen gibt es nur für SchülerInnen, die körperlich, nicht aber kognitiv eingeschränkt sind.

▶ Studium

„Menschen mit Behinderungen sollen ohne Diskriminierung und gleichberechtigt mit anderen Zugang zu allgemeiner Hochschulbildung und lebenslangem Lernen haben.“

Dahingehend verpflichtet die **UN-Behindertenrechtskonvention** die Vertragsstaaten. Immer mehr Hochschulen und HochschülerInnenschaften stellen sich dieser Aufgabe und bieten vor Ort oder überregional **Informations- und Beratungsangebote** an, um chancengerechte Studienbedingungen durch vielfältige Unterstützung zu ermöglichen.

Die Arbeitsgemeinschaft **Uniability** (Arbeitsgemeinschaft von Behindertenbeauftragten, Behindertenvertrauenspersonen, BehindertenreferentInnen, der HochschülerInnenschaften und MitarbeiterInnen an Projekten, die sich mit dem Thema Behinderung an Universitäten auseinandersetzen) hat den **Ratgeber „SOWIESO“ für behinderte und chronisch kranke Studierende** publiziert. Es sind hilfreiche Institutionen und Projekte, Serviceeinrichtungen, Wohnmöglichkeiten, Mobilitätsangebote, finanzielle Unterstützungsangebote und gesetzliche Regelungen – z. B. zu speziellen Prüfungsmodalitäten – dargestellt sowie Informationen für Vortragende zusammengefasst, wie betroffene Studierende am besten unterstützt werden können. Studierenden der Pädagogischen Hochschulen steht darüber hinaus bei Pflegestufe 5, 6, 7 und bei Rechtfertigung auch darunter eine **Persönliche Assistenz** zu.

© AdobeStock

Ein Balanceakt zwischen Normalität und Ausnahmen

Erleben SchülerInnen **(Spät-) Folgen** ihrer Erkrankung, erfahren sie sich oft nicht nur im Vergleich mit ihren KlassenkameradInnen oder ihrer Peer-Group als weniger leistungsstark, sondern – je nach Alter bei der Diagnosestellung – in manchen Fällen auch im Vergleich zu ihren eigenen Leistungen vor der Erkrankung. Sie müssen daher – zum Teil bleibende – Einschränkungen akzeptieren und sich neu orientieren: möglicherweise eine neue Rolle in der Klassengemeinschaft finden, neue Ziele, Interessen und Perspektiven entwickeln und Ausnahmeregelungen und Unterstützungsangebote für sich annehmen.

Das ist keine einfache Angelegenheit und führt häufig dazu, dass betroffene SchülerInnen Ausnahmeregelungen nicht gerne annehmen wollen und es ihnen dementsprechend schwer fällt, danach zu fragen. Besonders nach dem Erleben einer schweren und lebensbedrohlichen Erkrankung ist der Wunsch nach „Normalität“ verständlicherweise sehr groß, sodass ein sensibler, offener und unterstützender Umgang mit Ausnahmeregelungen von großer Bedeutung ist.

Gleichermaßen stellt die Situation hohe Anforderungen an Eltern, LehrerInnen und MitschülerInnen. Vor dem Hintergrund einer schweren Erkrankung ist das Einschätzen der Leistungsfähigkeit ohnehin nicht leicht, noch schwieriger allerdings das Erkennen und der Umgang mit komplexen Spätfolgen und deren Bedeutung.

Die Unterscheidung zwischen „nicht können“ und „nicht wollen“ ist nicht trivial und bedarf bei allen Beteiligten des genauen Hinschauens und einer profunden Auseinandersetzung mit der individuellen Situation Betroffener hinsichtlich der Erkrankung und etwaiger Spätfolgen.

Für Eltern stellt das Erkennen von Spätfolgen und die entsprechende Auseinandersetzung damit allerdings – im gleichen Maße wie für ihre Kinder – einen oft schmerzhaften Prozess dar. Gleichzeitig hegen sie den Wunsch nach Normalität und befürchten, dass Ausnahmeregelungen eine Benachteiligung ihrer Kinder hinsichtlich der Schullaufbahn oder sogar eine Ausgrenzung fördern.

Für LehrerInnen, MitschülerInnen und zum Teil auch deren Angehörige stellen insbesondere Spätfolgen, die erst viele Jahre nach der Erkrankung deutlich werden und/oder sich im Verlauf der Zeit auch nicht wesentlich verbessern, eine Herausforderung dar. Nicht selten erleben sie den/die erkrankte/n SchülerIn verändert, vielfach kannten sie den/die SchülerIn zum Zeitpunkt der Erkrankung noch nicht. Kognitive Einschränkungen sind oftmals auch nicht direkt „sichtbar“. Solche Faktoren lassen Ausnahmeregelungen unfair oder sogar als Vorteil erscheinen und erschweren längerfristig einen angemessenen Umgang mit Spätfolgen.

Eltern, LehrerInnen und MitschülerInnen finden sich daher häufig in verschiedener Hinsicht in einem Balanceakt wieder. Dieser betrifft den Versuch Normalität vorzuleben, aber gleichzeitig sehr spezifisch und zum Teil mit Ausnahmeregelungen auf die individuelle, durch Spätfolgen gekennzeichnete Situation einzugehen. Um zu einer Balance für alle Beteiligten zu gelangen, können die folgenden Punkte empfohlen werden:

„Ausnahme ist kein Vorteil, sondern Ausgleich eines Nachteils“

- Normalität wo möglich – Ausnahmen wo nötig
- Abstimmen von Ausnahmeregelungen auf die Bedürfnisse des/der Betroffenen, da sie nur dann unterstützend wirken
- Offener/transparenter Umgang: Ausnahmeregelungen mit betroffenem/r SchülerIn besprechen und ihn/sie zum Nutzen der Ausnahmeregelung ermuntern; ebenso mit LehrerInnenkollegium und MitschülerInnen besprechen, welche Ausnahmeregelungen warum eingesetzt werden
- Ausnahmeregelungen sind besonders dann sinnvoll, wenn für den/die betroffene/n SchülerIn eine Einschränkung in einem Leistungsbereich (z. B. Gedächtnis) automatisch auch zu einem Nachteil in weiteren Leistungsbereichen (z. B. Mathematik) führen würde.

▶ Beispiel

Ein Schüler hat Gedächtnisprobleme und kann deshalb in Mathematik Formeln nur schwer auswendig wiedergeben. In der Folge schneidet er bei Schularbeiten in Mathematik deutlich schlechter ab, obwohl er die Rechenoperationen gut beherrscht. Sein Gedächtnisproblem führt daher in diesem Fall zu Schwierigkeiten im Fach Mathematik. Eine sinnvolle Ausnahmeregelung wäre hier beispielsweise, den Einsatz einer Formelsammlung als Gedächtnisstütze zu erlauben. Dadurch wird der Nachteil des Gedächtnisproblems ausgeglichen, ohne den Schüler hinsichtlich seiner mathematischen Kompetenzen zu bevorteilen.

Ein Schüler, der den Lerninhalt und anzuwendende mathematische Rechenoperationen nicht verstanden hat oder einzuordnen weiß, wäre nicht in der Lage, eine richtige Formel auszuwählen. Dass er in Klassenarbeiten jedes Mal überzufällig eine richtige Formel aussucht, ohne dass er das Thema oder die Aufgabe verstanden hat, ist unwahrscheinlich und kann deshalb aus unserer Sicht ohne Bedenken bei der Beurteilung der Mathematikkompetenzen vernachlässigt werden.

© oekkh

© shutterstock

Fallbeispiele

Die Fallbeispiele beziehen sich mehrfach auf die gleiche Grunderkrankung, doch zeigt sich dabei eine Unterschiedlichkeit im Verlauf und auch im schulbezogenen Unterstützungsbedarf. Die in der Broschüre beschriebenen Problemlagen treten nicht nur bei PatientInnen mit Hirntumorerkrankungen auf, sondern können auch in verschiedenen Ausprägungen bei anderen Erkrankungen, wie z. B. Leukämien, vorliegen.

FALLBEISPIEL 1: Schulische Wiedereingliederung bei einem 13-jährigen Mädchen mit einem bösartigen Tumor des Kleinhirns (Medulloblastom)

Die 13-jährige Patientin besuchte vor ihrer Erkrankung die 7. Klasse eines Gymnasiums. Sie war eine sehr gute und begeisterte Schülerin. Nach der Diagnosestellung im September des Jahres erfolgte eine Intensivtherapie mit vollständiger operativer Entfernung des Tumors, eine mehrmonatige Chemotherapie sowie Bestrahlung der Tumorregion. Die Dauer der onkologischen Therapie erstreckte sich über das gesamte Schuljahr. Während der Dauer der Therapie erfolgte die Beschulung mit Hausunterricht in den Hauptfächern sowie in der zweiten Fremdsprache (sechs bis zehn Stunden pro Woche). Als Folge der Tumoroperation zeigten sich anhaltende Doppelbilder, eine feinmotorische Verlangsamung der rechten, dominanten Hand sowie eine anhaltende Schwäche des rechten Arms.

In einer **neuropsychologischen Diagnostik** zeigten sich nach Abschluss der onkologischen Behandlung Auf-

fälligkeiten im Verbalgedächtnis (erschwertes Lernen von ähnlichem „Material“, hier konkret von zwei Wortlisten), teilweise Aufmerksamkeitsschwankungen mit einer noch bestehenden raschen Ermüdung sowie eine deutliche Verlangsamung beim Schreiben.

Die weiterhin auftretenden Doppelbilder erforderten ein permanentes „Weghemmen“ des zweiten Bildes (dieses „Weghemmen“ hatte die Patientin über die Zeit hinweg gelernt, kognitiv zu steuern – im Sinne eines Ausblendens oder Ignorierens, so dass sie nicht mehr als störend empfunden wurden).

Von der Patientin selbst wurden diese Doppelbilder auch tagesformabhängig und vom Tagesverlauf abhängig beschrieben (mit vermehrtem Auftreten am Nachmittag und zum Abend hin bei allgemeiner Zunahme von Ermüdung und Nachlassen der Konzentrationsfähigkeit). Die leicht überdurchschnittlichen sprachunabhängigen Intelligenzleistungen und die sprachlogischen Leistungen im oberen Durchschnittsbereich entsprachen einem gymnasialen Begabungsprofil.

Eine klinisch relevante kognitive Verlangsamung bestand zum Abschluss der Therapie nicht. Das Ziel der Patientin und ihrer Eltern war der Verbleib auf dem Gymnasium; der schulische Wiedereintritt erfolgte nach den Sommerferien zum neuen Schuljahr. Um eine Überforderung hinsichtlich des verpassten Unterrichtsstoffs und der noch reduzierten Belastungsfähigkeit zu vermeiden, wiederholte sie die 7. Klasse.

Ziel: Verbleib auf dem Gymnasium, Erhalt der Bildungschancen

Herausforderung: Bestehende erkrankungsbedingte Defizite (feinmotorische Verlangsamung, reduzierte Gedächtnisleistungen, Doppelbilder abhängig von der konzentrativen Belastung) sowie das Risiko, kognitive Langzeitfolgen zu entwickeln (z. B. eine kognitive Verlangsamung)

Umsetzung von Strategien der schulischen Wiedereingliederung:

Über den Umgang mit den (wahrscheinlich noch) aufmerksamkeitsabhängigen Auffälligkeiten im Bereich des Gedächtnisses wurden die Familie und die Klassenlehrerin umfassend beraten. In der Schule waren die allgemeinen Unterstützungsmöglichkeiten hinsichtlich einer individuellen Pausenregelung und Zugabe von Zeit bei Klassenarbeiten aufgrund der feinmotorischen Verlangsamung der Schreibhand zu empfehlen. Auch sollte die Schülerin während des Unterrichts bezüglich dieser bestehenden Einschränkung sowie der visuellen Auffälligkeiten (Doppelbilder) Entlastung erfahren (z. B. Reduzieren von Abschreiben von der Tafel, stattdessen Zur-Verfügung-Stellen entsprechender Notizen, Abfotografieren etc.). Aus klinischer Sicht waren die feinmotorischen Einschränkungen sowie die Doppelbilder aller Wahrscheinlichkeit nach als dauerhaft einzuschätzen und bedurften somit einer kontinuierlichen Umsetzung spezifischer Unterstützungsmöglichkeiten.

Eine neuropsychologische Verlaufskontrolle in der Klinik war ein Jahr später (zwei Jahre nach Diagnose) und fünf Jahre nach Diagnose zu planen; bei Bedarf auch davon abweichend, z. B. bei Auftreten eines schulischen Leistungsabfalls in kürzeren Abständen. Die FachlehrerInnen der Schülerin wurden umfassend über die Bedürfnisse der Schülerin durch die Eltern und die Klassenlehrerin aufgeklärt.

Ein zumindest halbjährlicher Austausch zum „Stand der Dinge“ zwischen dem psychosozialen Team der Klinik, den Eltern und/oder der Klassenlehrerin wurde angeregt. Hilfreich für diesen Gesamtverlauf hat sich erwiesen, dass die Patientin bis zur Erkrankung ein unauffälliges Schulprofil und eine hohe schulische Motivation zeigte. Des Weiteren lag ein unterstützendes familiäres und schulisches Umfeld durch offene Kommunikation und Annahme der beschriebenen Problembereiche vor; zusätzlich fand eine kontinuierliche schulische Versorgung während der Behandlungszeit statt (Hausunterricht). Darüber hinaus wurde bereits frühzeitig in der Phase der medizinischen Behandlung eine ergotherapeutische Behandlung zur Therapie der feinmotorischen Einschränkungen aufgenommen.

FALLBEISPIEL 2: Schuleintritt eines sechsjährigen Jungen mit gutartigem Tumor des Spinalkanals

Der zum Erkrankungszeitpunkt fünfjährige Patient erlitt durch seine Tumorerkrankung sowie durch eine erforderliche Tumoroperation eine bleibende Lähmung des linken Armes; weiterhin zeigten sich bestehende Unsicherheiten in Bewegungsabläufen und in deren Folge eine erhöhte Sturzgefahr.

Ein Jahr später stellte sich für die Eltern des Kindes bei der bevorstehenden Einschulung die Frage nach der Wahl der Schulart – hier konkret zwischen der Schule für Körperbehinderte (Empfehlung des Kindergartens und der schulärztlichen Untersuchung) und einer Volksschule.

Ziel: Aufnahme in eine Regelgrundschule mit Integrationskraft bei körperlicher Behinderung

Herausforderung: Eltern sehen wenig Alternativen zu einem Regelschulbesuch, Beratung der Eltern und Koordination der Maßnahmen zu einer angemessenen wohnortnahen Beschulung in Kooperation mit allen AnsprechpartnerInnen

Umsetzung von Strategien zur Aufnahme in die 1. Klasse:

Informationen über entsprechende Möglichkeiten erfolgten durch die Volksschule am Wohnort sowie durch die Reintegrationslehrerin der betreuenden Klinik. Eine **neuropsychologische Begutachtung** durch die behandelnde Klinik zeigte ergänzend dazu eine altersgerechte kognitive Entwicklung mit durchschnittlichen Intelligenzleistungen.

Um gleich von Beginn des Schulbesuchs die MitschülerInnen über die Erkrankung und notwendige Unterstützungsmaßnahmen altersgerecht zu informieren, wurde auf Wunsch der Eltern und in Rücksprache mit der Klassenlehrerin nach den Herbstferien ein begleiteter Schulbesuch (durch eine Reintegrationslehrerin) durchgeführt. Ziel war hier, die möglicherweise erlebte

Sonderstellung des Jungen offen anzusprechen, um so neben dem Verständnis der MitschülerInnen auch einen „normalen“ und „selbstverständlichen“ Umgang für alle zu finden. Es wurde zudem die Reintegrationslehrerin der Klinik als Ansprechpartnerin für die Klassenlehrerin genannt, um mit Einverständnis der Eltern jederzeit bei Bedarf Rücksprache halten zu können.

FALLBEISPIEL 3: Schulische Entwicklung bei einem siebenjährigen Jungen mit progredientem Verlauf eines bösartigen Tumors des Kleinhirns (Medulloblastom)

Zum Erkrankungszeitpunkt besuchte der Schüler die 1. Klasse einer Volksschule. Während der primären einjährigen Behandlung erhielt er Hausunterricht durch seine Klassenlehrerin. Infolge der Erkrankung zeigten sich u. a. Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen, eine Hörbeeinträchtigung, Lärmempfindlichkeit, Wachstumsstörungen, Beeinträchtigungen der körperlichen und seelischen Belastbarkeit, Stimmungsschwankungen sowie Verlangsamung im Lernen.

Bei der Wiederaufnahme der Beschulung in Verbindung mit einer späteren Rückstufung von der 3. in die 2. Klasse erwiesen sich die Lern- und Rahmenbedingungen (u. a. mit einer Klassengröße von 28 SchülerInnen) als deutliche Überforderung. Es kam bei dem hochmotivierten Schüler nicht zuletzt bei den Hausaufgaben regelmäßig zu Frustration und Verzweiflung über die ständige Erfahrung der Leistungsgrenzen, wobei er sich auch selbst unter Druck setzte. Da seine Schule trotz aller Bemühungen keine Rahmenbedingungen zur integrativen Beschulung bieten und zusätzliche Förderung nicht die Lösung des Problems sein konnte, wurde auf Anraten der psychosozialen Mitarbeiterin der Klinik ein gemeinsamer Kontakt zum Kennenlernen der Schule für Körperbehinderte aufgenommen.

Die Auseinandersetzung mit dieser Empfehlung war für die Eltern zunächst nicht einfach, bedeutete eine Umschulung doch auch den Abschied von seinen bisherigen MitschülerInnen, aber auch die Auseinandersetzung mit Vorbehalten gegenüber Schwerpunktschulen. Die erste Begegnung mit der neuen Schule und der Schulleitung konnten die Bedenken aber schnell und überzeugend aus dem Weg räumen. Es kam jedoch zu diesem Zeitpunkt hinzu, dass sich die Familie erneut mit der Erkrankungssituation auseinandersetzen musste, da der Schüler einen Erkrankungsrückfall erlitt und von einer Zunahme der Beeinträchtigungen auszugehen war. Umso wichtiger war es für dieses Kind, eine schulische Perspektive zu finden.

Ziel: Finden adäquater schulischer Rahmenbedingungen, Druckentlastung, soziale und schulische Integration, Erfahren von Erfolgserlebnissen, Freude am Leben und am Lernen

Herausforderung: Überforderung, hohe schulische und familiäre Belastungsfaktoren, Ausgrenzung, Motivationsverlust, Schulunlust; fortschreitender Krankheitsverlauf

Umsetzung der Unterstützungsmaßnahmen:
Nachdem sich die Familie für eine öffentliche Schule für Kinder und Jugendliche mit Körperbehinderung entschieden hatte, fand nach dem Abschluss einer erneuten medizinischen Behandlung die Umschulung des inzwischen 10-Jährigen statt. Er wurde täglich mit dem Schulbus von zu Hause abgeholt und konnte auch therapeutische Maßnahmen in der Schule in Anspruch nehmen.

Dieser Schulwechsel bewirkte eine grundlegende Wende in der schulischen Entwicklung des Jungen, und dies spiegelte sich auch in den Erfahrungen der Eltern wieder. Schon der erste Schultag wurde ein Erfolgserlebnis und leitete erfreulicherweise eine insgesamt gelungene schulische Begleitung des Schülers ein, der unter dem Fortschreiten seiner Erkrankung und einer Zunahme seiner Beeinträchtigungen litt.

Fehlender Leistungsdruck, individuelle Förderpläne, keine Hänseleien von MitschülerInnen, Freude und Stolz auf Erfolge, situationsangemessene Ruhepausen, die Teilnahme an einer Theater-AG und Klassenfahrten, Chancen zur Umsetzung seiner vielfältigen kreativen Ideen und vieles mehr haben dem Jungen Lebensfreude und Lebensmut gegeben. Trotz der äußerst schwierigen Lebenssituation war er meistens guter Dinge, aktiv und fröhlich. Die Eltern beschrieben es später so:

„Er hat sich jeden Tag so gefreut zur Schule zu gehen, bis zum letzten Tag.“

FALLBEISPIEL 4: Schulwechsel in eine berufsbildende Schule bei einem 14-jährigen Mädchen mit bösartigem Tumor des Kleinhirns (Medulloblastom)
Zum Zeitpunkt der Erkrankung besuchte das damals neunjährige Mädchen die 4. Schulstufe (4. Klasse Volksschule). Während der Zeit der medizinischen Intensivtherapie erhielt sie über das ganze restliche Schuljahr und den Beginn des nächsten Schuljahres Unterricht durch die Klinikschule und im Weiteren durch eine Hauslehrerin. Auf diese Art und Weise konnte sie die 4. Schulstufe gut abschließen und die 5. Schulstufe in einer Mittelschule beginnen.

In Folge der notwendigen Behandlung hatte das Mädchen mit Spätfolgen wie multiplen Hormonausfällen, einer Hochtonschwerhörigkeit und Skoliose zu kämpfen. Zudem wurden etwa vier Jahre nach der Diagnosestellung im Rahmen der Nachsorgeambulanz mittels neuropsychologischer Diagnostik zwar altersentsprechende kognitive Fähigkeiten festgestellt, allerdings zeigten sich eine verlangsamte Verarbeitungsgeschwindigkeit sowie Schwierigkeiten in der geteilten Aufmerksamkeit (d. h. eine deutlich erhöhte Fehleranzahl, sobald das Mädchen nicht konzentriert an einer Aufgabe arbeiten konnte, sondern sie ihre Aufmerksamkeit auf mehrere Anforderungen oder Aufgaben gleichzeitig richten sollte).

Dem Mädchen wurde in der Folge eine einmal wöchentlich stattfindende neuropsychologische Therapie über insgesamt sechs Monate angeboten, um sie in Hinblick auf diese Schwierigkeiten zu unterstützen. Sie profitierte sowohl vom Training der spezifischen

Funktionen als auch insbesondere vom besseren Verstehen ihrer eigenen Einschränkungen sowie vom Erarbeiten unterschiedlicher Strategien im Umgang mit diesen (z. B. Vermeiden von „Multitasking"-Situationen beim Lernen zu Hause). Schließlich konnte sie die 8. Schulstufe gut abschließen und plante, in die 1. Klasse einer dreijährigen berufsbildenden Schule für kaufmännische Berufe zu wechseln.

Im darauffolgenden Herbst bat die Familie im Rahmen eines Besuchs in der Nachsorgeambulanz um Unterstützung in Hinblick auf die aktuelle schulische Situation. Das Mädchen hatte nach nur wenigen Monaten in der neuen Schule „Frühwarnungen" in mehreren Unterrichtsfächern erhalten. Es konnten verschiedene Faktoren für die Schulschwierigkeiten identifiziert werden. Neben einer gefürchteten Stigmatisierung bei Inanspruchnahme von Ausnahmen und einem sehr unruhigen Klassenklima erzählte die Patientin davon, dass sie mit dem Unterrichtstempo überfordert sei. Auch könne sie manchen Erklärungen der LehrerInnen nicht folgen und ihr sei im Vorfeld einer Prüfung nicht klar, wie viel Zeit sie zusätzlich zur Verfügung habe.

Ziel: Verbleib an der Schule zur Sicherung einer Berufsausbildung; Stärkung des Mädchens im Umgang mit den erlebten Spätfolgen

Herausforderung: Kein Schulabschluss bzw. keine angemessene Berufsausbildung durch anhaltende erkrankungsbedingte Defizite; dadurch eingeschränkte berufliche Möglichkeiten und eingeschränkte Selbstständigkeit

Umsetzung der Unterstützungsmaßnahmen:

Bei einem mit dem Mädchen und seiner Familie vereinbarten Schulbesuch (durch die zuständige Reintegrationslehrerin und behandelnde Psychologin) wurde die Klassenlehrerin über die als krankheitsbedingt eingeschätzten kognitiven Spätfolgen des Mädchens (insbesondere verlangsamte Verarbeitungsgeschwindigkeit und Schwierigkeiten in der geteilten Aufmerksamkeit) sowie bisher erarbeitete Strategien zum Umgang damit informiert.

Die Klassenlehrerin erkannte die geschilderten Beeinträchtigungen im Schulalltag wieder und war sehr erleichtert über die Hintergrundinformation, da sie bislang von der Familie zwar grundsätzlich über die Erkrankung vor vielen Jahren Bescheid wusste, nicht aber über deren Auswirkungen. Im Verlauf des Gesprächs wurde die Jugendliche hinzugebeten und konnte mit eigenen Worten die Schwierigkeiten in der Schule ansprechen. Dabei wurde der emotionale Druck, unter dem sie stand, deutlich. Sie beschrieb z. B., dass es ihr schwer falle, bei Missverständnissen im Unterricht nachzufragen oder einzelne LehrerInnen um Unterstützung zu bitten. Die Klassenlehrerin bot daher ihre Mittlerfunktion an, die u. a. darin bestand, in der kommenden LehrerInnenkonferenz eine Festlegung der verlängerten Arbeitszeiten bei Tests mit allen beteiligten LehrerInnen zu thematisieren. Ebenfalls bestand seitens der Schule die Möglichkeit, für einzelne Fächer Individualförderunterricht zu vereinbaren. Diesbezüglich bot die Klassenlehrerin an, mit den LehrerInnen der mit den größten Schwierigkeiten assoziierten Fächer zu sprechen, sodass die Schülerin

nicht von sich aus das Angebot des Individualförderunterrichts einfordern musste.

Zwei Wochen nach dem Schulgespräch berichtete die Patientin erneut von einer unklaren Zeitverlängerung bei einem anstehenden Test, woraufhin eine neuerliche telefonische Abstimmung mit der Klassenlehrerin hilfreich erschien. Zudem wurde auch die regelmäßige neuropsychologische Therapie in der Klinik wieder aufgegriffen, wobei zunächst die Stärkung des Selbstwerts des Mädchens, speziell in der Formulierung ihrer Bedürfnisse, und die Auseinandersetzung mit den kognitiven Spätfolgen im Vordergrund standen, die für die Jugendliche nur sehr schwer zu akzeptieren waren. Außerdem wurden mögliche Alternativen zur momentanen Schulausbildung diskutiert, um durch eine Erweiterung der Perspektiven den aufgebauten Druck zu reduzieren.

Diesbezüglich fand ein erstes gemeinsames Beratungsgespräch mit einem auf diese Thematik spezialisierten Berufscoach des Projekts **„Jugend & Zukunft“** der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe statt.

© Tobias de St. Julien

Glossar

B **Blutstammzelltransplantation (allogen)**

Bei allogenen Stammzelltransplantationen wird das Knochenmark der PatientInnen nach einer entsprechenden Vorbehandlung durch fremdes, gesundes Knochenmark ersetzt. Am häufigsten können solche Transplantationen als Zweittherapie bei einer Leukämieerkrankung notwendig sein. Um allogene Transplantationen durchführen zu können, werden passende SpenderInnen benötigt. Stehen Geschwister zur Verfügung, werden die Gewebemerkmale der PatientInnen zunächst mit denen der Geschwister verglichen. Falls hier keine geeigneten FremdspenderInnen auffindbar sind, werden in einer weltweiten Datenbank unverwandte FremdspenderInnen gesucht.

Vor der Transplantation wird das Knochenmark der PatientInnen durch eine Chemotherapie und/oder Ganzkörperbestrahlung zerstört (eine sogenannte Konditionierung). Die Stammzellen der SpenderInnen werden entweder nach medikamentöser Stimulation als periphere Blutstammzellen aus dem Blut gesammelt oder in Form von Knochenmark aus dem Beckenkamm entnommen.

Die Blutstammzellen der SpenderInnen werden den PatientInnen über die Blutbahn verabreicht. Der Erfolg einer Transplantation hängt wesentlich vom neuen Abwehrsystem ab. Bei Leukämieerkrankungen erkennen die Abwehrzellen verbleibende Leukämiezellen als fremd und tragen durch deren Zerstörung zur Heilung bei. Die neuen, gespendeten Abwehrzellen reagieren jedoch nicht nur auf Leukämiezellen, sondern auch auf gesunde Gewebezellen der PatientInnen. Diese ungewollten Reaktionen der SpenderInnenzellen können erhebliche Beschwerden verursachen und müssen für eine gewisse Zeit durch abwehrschwächende Medikamente unterdrückt werden.

Ob die fremden Stammzellen im Knochenmark der PatientInnen angewachsen sind, erkennt man zwei bis drei Wochen nach Transplantation an einem Anstieg der Leukozyten im Blut. In der Zwischenzeit sind die PatientInnen gegen Infektionen ungeschützt und müssen gegenüber Risiken isoliert werden. Auch in den Folgemonaten nach der Transplantation bedürfen die PatientInnen erhöhter Infektionsschutzmaßnahmen.

Berufliche Rehabilitation

Für Menschen mit Behinderungen ist das AMS erster Ansprechpartner in allen Fragen zu Ausbildung und Beruf. Seine Aufgabe ist es, Menschen mit Behinderung individuell und umfassend über die Möglichkeiten der beruflichen Eingliederung zu beraten und mit ihnen gemeinsam die erforderlichen Maßnahmen und Leistungen festzulegen.

Die Beratungsfachkräfte können die Fachdienste des AMS hinzuziehen: Gegebenenfalls können, mit Einverständnis der KlientInnen, auch Gutachten anderer Stellen (z. B. neuropsychologisches Gutachten) herangezogen werden. Die Ergebnisse aller Beratungen, Gutachten und sonstige Feststellungen werden zusammengefasst.

Im AMS wird in jedem Einzelfall individuell entschieden, ob die Voraussetzungen für die Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben vorliegen. Für die Förderung und Ausführung der Leistungen im Rahmen der beruflichen

Rehabilitation gilt der Grundsatz „so normal wie möglich, so speziell wie nötig“.

Wenn nötig, kann das AMS Leistungen erbringen, die eine Ausbildung ermöglichen, z. B. Kosten für die Teilnahme an einer beruflichen Bildungsmaßnahme (Lehrgangskosten, Prüfungsgebühren, Lernmittelkosten, Unterkunft, Verpflegung, Reisekosten etc.). Auch ArbeitgeberInnen können einen Zuschuss beantragen, wenn sie Auszubildende mit einer Behinderung einstellen.

Um einen Termin bei beim zuständigen AMS muss man sich aktiv bemühen. Er wird nicht automatisch zugeteilt!

C Chemotherapie

Der Begriff Chemotherapie bezeichnet eine Behandlung mit Medikamenten, welche die Zellteilung hemmen oder Tumorzellen töten (Zytostatika). Je nach onkologischer Erkrankung kommen unterschiedliche Kombinationen dieser Medikamente zum Einsatz. Die meisten dieser Zytostatika werden in eine Vene (i. v. = intravenös) verabreicht, meist über einen implantierten Dauerkatheter. Es gibt auch Chemotherapeutika, die als Tabletten eingenommen werden oder direkt in die Gehirn-Rückenmarks-Flüssigkeit (Liquor cerebrospinalis) gespritzt werden, eine sogenannte intrathekale Chemotherapiegabe. Die Medikamente verteilen sich über die Blutbahn und entfalten ihre Wirkung im gesamten Körper (systemische Therapie).

Da es sich bei den Zytostatika um Zellgifte handelt, macht die Durchführung einer Chemotherapie im Bereich der pädiatrischen Onkologie in der Regel stationäre Aufenthalte in einem pädiatrisch-onkologischen Zentrum erforderlich (intensive Behandlungsphase). Neben der erwünschten Wirkung auf Tumorzellen haben die Medikamente zumeist unerwünschte Auswirkungen auf andere sich schnell teilende Körperzellen (z. B. Blutzellen und Zellen der Schleimhäute und der Haare). Es kann zu Übelkeit, Müdigkeit,

Durchfall, Mundschmerzen, Geschmacksveränderungen und Haarausfall kommen. Überdies kann ein Mangel an roten und weißen Blutkörperchen sowie Blutplättchen entstehen. Durch eine verringerte Abwehr sind die PatientInnen besonders infektgefährdet. Da bei ihnen Infektionen die laufende onkologische Therapie verzögern oder einen besonders schweren Verlauf nehmen können, dürfen Kleinkinder den Kindergarten und schulpflichtige Kinder/Jugendliche die Heimatschule zur Verringerung des Infektionsrisikos nicht besuchen. Die genannten Nebenwirkungen verschwinden nach Ende der intensiven Behandlungsphase.

Die Dauer einer intensiven chemotherapeutischen Behandlung hängt von der Diagnose der onkologischen Erkrankung ab. Die meisten Behandlungen, bei denen phasenweise stationäre Klinikaufenthalte beinhaltet sind, dauern zwischen sechs und neun Monaten, einige dauern länger als ein Jahr, wenige kürzer als sechs Monate.

Entsprechende Behandlungen werden im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien oder Registern durchgeführt. Therapieoptimierungsstudien sind kontrollierte Studien mit dem Ziel, PatientInnen nach dem jeweils aktuellen Wissensstand zu behandeln und gleichzeitig Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern.

Bei einigen Krankheitsbildern (z. B. Leukämien) schließt sich an die intensive Behandlungsphase eine Dauertherapie mit einer milderen Chemotherapie in Tablettenform oder als Infusion an. Nach Abschluss der Behandlung werden die PatientInnen im Rahmen der onkologischen Nachsorge betreut.

D **Demyelinisierung**

Bei onkologischen Erkrankungen können durch eine Strahlentherapie des zentralen Nervensystems (ZNS) im Bereich des Strahlenfeldes, aber auch durch die Behandlung mit intrathekal verabreichter Chemotherapie die Markscheiden der Nervenzellen geschädigt werden. Die Verminderung der Myelinschicht und die Schädigung der Markscheiden bezeichnet man als Demyelinisierung (VGL Erläuterung: Weiße Substanz). Im klinisch-onkologischen Kontext wird statt Demyelinisierung häufig der Begriff nekrotisierende Leukenzephalopathie verwendet.

Nervenfasern mit einer geschädigten Markscheide können die elektrischen Signale nicht mehr mit der erforderlichen Geschwindigkeit weiterleiten. Je nach Lokalisation im ZNS und Intensität der Markscheidenschädigung variieren die Art und Ausprägung möglicher neurokognitiver Beeinträchtigungen.

J **Jugend & Zukunft**

Projekt „Jugend & Zukunft“ der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe: Das für die Familien kostenfreie Projekt zielt darauf ab, Jugendliche mit einer Krebserkrankung in Hinblick auf ihre berufliche Entwicklung zu beraten und zu unterstützen. Mithilfe eines spezialisierten Berufscoaches beschäftigen sich die Jugendlichen mit ihrer aktuellen Schul- bzw. Ausbildungssituation, ihren Wünschen und Zielen sowie eigenen Stärken und Grenzen.
www.kinderkrebshilfe.at/jugend-und-zukunft

K **Kognition**

Unter Kognition versteht man die Gesamtheit geistiger Prozesse, die im Rahmen der Informationsverarbeitung vonnöten sind. Umfasst sind dabei etwa Prozesse und Strukturen von Aufmerksamkeit, Wahrnehmung, Gedächtnis, Denken und Problemlösen, Sprache und Lernen (www.spektrum. de/lexikon/psychologie/kognition/7882).

Konfabulieren

Konfabulieren (lat.: con = dazu; fabulare = erzählen) bezeichnet das Ausfüllen von Erinnerungslücken durch fantasierte Vorgänge, die äußerlich in einem gewissen Zusammenhang zu den fehlenden Erinnerungen stehen. Oft wechseln die gemachten Angaben bei Wiederholung der Frage, da die konfabulierte Antwort nicht mehr erinnert wird. Konfabulationen können auf falschen Wahrnehmungen oder Fehlfunktionen des Gedächtnisses beruhen und treten meistens im Zusammenhang mit einer Hirnschädigung auf.

Ohne Kenntnis der tatsächlichen Begebenheiten sind Konfabulationen nicht als solche erkennbar, da sie meist nahtlos in tatsächlich Erlebtes eingefügt sind und auch nicht unrealistisch wirken. Konfabulieren ist nicht mit Lügen gleichzusetzen.

L

Leukämien

Leukämien sind mit etwa einem Drittel aller Neudiagnosen die häufigsten Krebserkrankungen des Kindes- und Jugendalters. In Österreich erkranken jährlich etwa 200 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren an Krebs, davon ca. 31 % an einer Leukämie. Die Krankheit entsteht durch bösartige Umwandlung einer unreifen Vorläuferzelle der Blutbildung im Knochenmark.

Im Kindes- und Jugendalter treten überwiegend akute, sich rasch entwickelnde Leukämien auf. Die beiden häufigsten Formen sind die akute lymphoblastische (ALL) oder die akute myeloische (AML) Leukämie. Die Art der Leukämie ist abhängig von der Art der Ursprungszelle im Knochenmark, die sich bösartig verändert.

Lymphome

Lymphome sind bösartige Erkrankungen des lymphatischen Systems, zu dem Lymphknoten, Milz, Thymusdrüse und Knochenmark gehören. Unterschieden werden das „Hodgkin-Lymphom“ und andere Lymphomerkrankungen, die so genannten „Non-Hodgkin-Lymphome“. Lymphome

entstehen meist in einem Lymphknoten und breiten sich von dort im Körper aus. Sie können fast alle Organe des Körpers befallen.

Leukenzephalopathie

Als Folge der Strahlentherapie und/oder der Chemotherapie kann es zu einer krankhaften Veränderung der weißen Hirnsubstanz kommen, die als Leukenzephalopathie bezeichnet wird. Sie führt im Gehirn zum Beispiel zu Verkalkungen und zu einer Schädigung kleiner Gefäße. Bei Kindern ist diese häufig reversibel.

M

Mikroangiopathie

Eine Mikroangiopathie ist eine Erkrankung der kleinen Blutgefäße oder Veränderung der kleinsten arteriellen Gefäße, beispielsweise durch Ablagerungen (Arteriosklerose) und/oder infolge toxischer Schädigung (z. B. durch eine Strahlentherapie).

N

Neuropsychologie

Die klinische Neuropsychologie ist eine wissenschaftliche Disziplin, welche die Funktionen des Zentralnervensystems und deren Auswirkungen auf das menschliche Verhalten untersucht. Sie beschäftigt sich mit den diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten bei Veränderung kognitiver Fähigkeiten und/oder des Verhaltens durch eine krankheits- oder unfallbedingte Hirnschädigung.

Neuropsychologische Untersuchung und neuropsychologisches Gutachten

In einer neuropsychologischen Untersuchung werden unterschiedliche neuropsychologische Funktionsbereiche (z. B. Aufmerksamkeit, Konzentration, Gedächtnis) durch Tests, Fragebögen und durch Verhaltensbeobachtung erfasst. Dabei werden standardisierte, altersadäquate und möglichst alltagsrelevante Verfahren eingesetzt. Zudem ist das Einbeziehen unterschiedlicher Perspektiven (z.B. Kind, Eltern, Schule) von Bedeutung, um ein möglichst differenziertes und aussagekräftiges Bild zu bekommen.

Im neuropsychologischen Gutachten finden sich sowohl eine Auflistung der Testergebnisse als auch ein Überblick und eine Interpretation der Ergebnisse. Schwächen, aber insbesondere auch Stärken werden gleichermaßen dargestellt. Darüber hinaus ist das Aufzeigen von Alltagsstrategien und Einschätzen des Therapiepotentials – bis hin zur Formulierung der Teilhabe des/der PatientIn (in unserem Falle die Bezugnahme auf schulrelevante Aspekte).

Neuropsychologische Therapie

Die neuropsychologische Therapie kommt grundsätzlich bei krankheitsbedingten Funktionsstörungen des Gehirns zum Einsatz (z. B. infolge der Erkrankung an einem Hirntumor, an Epilepsie oder einem Schlaganfall, bei einer Lese-Rechtschreibstörung oder Rechenstörung). Ziel der Therapie ist, Beeinträchtigungen der kognitiven Leistungsfähigkeit, der Gefühlssteuerung und/oder des Verhaltens zu mildern und die Anpassung an die Beeinträchtigung zu unterstützen. Eingesetzt werden spezielle, möglichst alltagsorientierte Therapie- und Trainingsverfahren (aus unterschiedlichsten Materialien sowie computergestützte oder webbasierte Programme) sowie Methoden zur Kompensation (z. B. Einsatz von Hilfsmitteln, Vermittlung gezielter Strategien zum Ausgleich einer Schwäche).

Dabei sind die Unterstützung des Krankheitsverständnisses, der Krankheitsverarbeitung und der Einbezug des Umfelds von großer Bedeutung. Bei Kindern und Jugendlichen stellen darüber hinaus das individuelle Arbeiten an den jeweiligen Schwächen, aber auch Stärken, interdisziplinäres und nachhaltiges Arbeiten, immer mit dem Gedanken an zukünftig zu

meisternde Herausforderungen, grundlegende Elemente für eine erfolgreiche neuropsychologische Therapie dar (vgl. Pletschko et al., 2020).

In Österreich ist neuropsychologische Therapie als Form der psychologischen Behandlung keine Sozialversicherungsleistung. Mehr Informationen dazu, auch zur TherapeutInnensuche, gibt es unter www.gnpoe.at sowie auf den Homepages der Sozialversicherungsträger der jeweiligen Bundesländer (www.hauptverband.at).

S Strahlentherapie

Bei verschiedenen Hirntumorarten und bei einigen PatientInnen mit Leukämie wird zur Vernichtung von Tumor- oder Leukämiezellen im zentralen Nervensystem (ZNS) eine Strahlentherapie durchgeführt. Der Einsatz von zumeist ionisierenden Strahlen ist durch deren schädigende Wirkung auf die Zellteilung und das Zellwachstum begründet, wobei sich die Schädigung durch Strahlentherapie besonders auf sich schnell teilende Gewebe (z. B. Tumoren) auswirkt. Neben der konventionellen Bestrahlung mit Photonen- und Röntgenstrahlung oder Elektronen werden heute in bestimmten Fällen auch andere Behandlungsformen angeboten, z. B. die Bestrahlung mit Protonen oder schweren Ionen (z. B. Kohlenstoff).

Für die Durchführung einer Strahlentherapie, die zumeist ambulant erfolgt, ist die erforderliche Bestrahlungsdosis und das einzuschließende Therapiegebiet („Zielvolumen“) festzulegen. Um die Behandlung verträglicher zu machen, wird die Bestrahlungsgesamtdosis fast immer auf viele kleine Einzelportionen aufgeteilt („fraktionierte Therapie“), sodass die meisten Behandlungen bei Hirntumoren einmal täglich und fünfmal wöchentlich über eine Dauer von ca. vier bis sechs Wochen (die Gesamtdauer hängt davon ab, welche Gesamtdosis für den Einzelfall notwendig ist) erfolgen. Die Gesamtdosis einer Schädelbestrahlung als eine Form der Prophylaxe gegen ein ZNS-Rezidiv einer Leukämie liegt aktuell bei 12 Gy (Gray). Hirntumoren werden in der Regel mit höheren Dosen bestrahlt.

Als besondere Belastung der PatientInnen sind Spätfolgen der Strahlentherapie zu nennen, die sich über einen Zeitraum von Jahren nach Durchführung der Behandlung entwickeln können. Zu diesen Spätfolgen zählen beispielsweise Beeinträchtigungen der Verarbeitungsgeschwindigkeit, der Aufmerksamkeits- und Gedächtnisleistungen sowie der Handlungsplanung und -durchführung. Das Schädigungsrisiko ist höher, je jünger das Kind bei Therapiedurchführung, je höher die Bestrahlungsdosis und je größer das Zielvolumen ist. Je nach Art der einzusetzenden Strahlen ist mit mehr oder weniger intensiver Streustrahlung jenseits des Zielvolumens zu rechnen.

Da eine im Kindes- oder Jugendalter durchzuführende Strahlentherapie des Gehirns auf ein besonders vulnerables und sich in Entwicklung befindendes Organ trifft, wird mit wenigen Ausnahmen in der Regel auf die Strahlenbehandlung von Kindern unter drei Jahren verzichtet. Bei einigen Hirntumorarten ist im Falle einer Metastasierung über die Liquorwege zusätzlich zur Bestrahlung von Gehirnbereichen (kraniale Bestrahlung) die Behandlung auch auf den in der Wirbelsäule lokalisierten Spinalkanal mit dem Rückenmark (kraniospinale Bestrahlung) auszudehnen. Durch die Bestrahlung des Spinalkanals (spinale Bestrahlung) kann das Längenwachstum in der Bestrahlungsregion (z. B. Nacken-Rumpf-Bereich) gestört werden.

W

Weiße Hirnsubstanz

Das zentrale Nervensystem (ZNS) besteht aus Nervenzellen (Neuronen) und Gliazellen. Die verschiedenartigen Gliazellen verleihen den Nervenzellen Halt und stellen deren normale Funktion und Kommunikation untereinander sicher. Ein Neuron besteht typischerweise aus einem Zellkörper mit mehreren kurzen Fortsätzen (Dendriten) und einem langen Fortsatz (dem Axon). Die kurzen Dendriten verbinden die Nervenzelle mit den direkt benachbarten Nervenzellen. Das Axon verbindet die Nervenzelle mit weiter entfernt gelegenen Bereichen des ZNS. Damit die Nervensignale

schnell über diese großen Distanzen weitergeleitet werden können, sind viele Axone in eine fetthaltige isolierende Hülle eingebettet – das so genannte Myelin oder Mark.

Die das Axon umgebende Myelinschicht weist in Abständen von maximal 2 mm winzige Einschnitte auf (Ranvier-Schnürringe). Die elektrischen Nervensignale bewegen sich nicht langsam entlang des Axons fort, sondern „springen“ von einem Ranvier-Schnürring zum nächsten. Diese sogenannte saltatorische Erregungsleitung ist die Voraussetzung für eine sehr schnelle Weiterleitung von Nervensignalen, die zugleich eine Voraussetzung für zahlreiche (komplexe) Hirnleistungen darstellt.

Der hohe Fettgehalt gibt der Markscheide ein weißliches Aussehen, sodass die Gesamtheit der myelinisierten Axone im ZNS als „weiße Substanz“ bezeichnet wird. Demgegenüber beschreibt der Begriff „graue Substanz“ Bereiche im ZNS, die viele Zellkörper mit Dendriten, jedoch nur wenige myelinhaltige Nervenfasern enthalten.

Literatur- und Quellenangaben

▶ Information zu Erkrankung und Behandlung

Artikel, Bücher und Broschüren

Annett, R. D., Patel, S. K., & Phipps, S. (2015). Monitoring and assessment of neuropsychological outcomes as a standard of care in Pediatric Oncology. Pediatric Blood and Cancer, 62 Suppl 5, 460-513. doi:10.1002/pbc.25749

De Ruiter, M. A., van Mourik, R., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Grootenhuis, M. A. & Oosterlaan, J. (2013). Neurocognitive consequences of a paediatric brain tumour and its treatment: a meta-analysis. Developmental Medicine and Child Neurology, 55(5), 408–417. doi:10.1111/dmcn.12020

Gunn, M. E., Lähdesmäki, T., Malila, N., Arola, M., Grönroos, M., Matomäki, J. & Lähteenmäki, P. M. (2015). Late morbidity in long-term survivors of childhood brain tumors: a nationwide registry-based study in Finland. Neuro-Oncology, 17(5), 747–756. doi:10.1093/neuonc/nou321

Pletschko, Th., Leiss, U., Pal-Handl, N., Proksch, K., Weiler-Wichtl, L.J. (Hrsg.)(2020) Neuropsychologische Therapie mit Kindern und Jugendlichen. Praktische Behandlungskonzepte bei neurokognitiven Funktionsstörungen. Berlin: Springer.

Links und Onlinequellen

Krebsinformationsbroschüren:
www.kinderkrebshilfe.at/ich-suche-hilfe/information/krebsinformationsbroschueren

Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen:
www.kinderkrebsinfo.de/erkrankungen/index_ger.html

Informationen zur Behandlung:
www.kinderkrebsinfo.de/patienten/behandlung/index_ger.html

Leitlinie zur psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie:
https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/025-002.html

Langzeitfolgen der Leukenzephalopathie (englischsprachige Website):
www.pedsoncologyeducation.com/lescnsleucoencep.asp

Aufbau und Funktion des zentralen Nervensystems:
www.kinderkrebsinfo.de/erkrankungen/zns_tumoren/pohpatinfozns120070626/index_ger.html

▶ Information zu Integration in Schule, Ausbildung und Beruf

Artikel und Broschüren

Helms, A. S., Schmiegelow, K., Brok, J., Johansen, C., Thorsteinsson, T., Simovska, V., & Larsen, H. B. (2016). Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: A review and meta-analysis of intervention studies. European Journal of Cancer Care, 25(1), 170-179. doi:10.1111/ecc.12230

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, S805-817. doi:10.1002/pbc.25760

Links und Onlinequellen

Bildungsdirektionen in Österreich:
https://www.bmbwf.gv.at/Themen/schule/zrp/bilref/bdir/bildungsdirektionen.html

Beratungsstelle für den inklusiv- und sonderpädagogischen Bereich (I-BOZ FIDS) der Bildungsdirektion Wien:
https://www.bildung-wien.gv.at/service/beratungsservice/Beratungsstelle-f-r-den-inklusiv--und-sonderpdagogischen-Bereich--I-BOZ-FIDS--der-Bildungsdirektion-f-r-Wien-.html

Heilstättenschule Wien:
https://heilstaettenschule.schule.wien.at

Heilstättenschule Graz:
https://www.graz.at/cms/beitrag/10099491/7744977/Heilstaettenschule_Graz.html

Heilstättenschule Linz:
www.heilstaettenschule.linz.eduhi.at

Heilstättenschule Innsbruck:
www.heilstaettenschule.schulweb.at

Heilstättenschule Salzburg:
www.heilstaettenschule.salzburg.at

Heilstättenschule der Kinder- u. Jugendreha Leuwaldhof St. Veit:
www.leuwaldhof.at/heilstaettenschule/

Heilstättenschule des KOKON - Neuroreha-Zentrums Bad Erlach:
https://kokon.rehab/bad-erlach/das-rehazentrum-bad-erlach/unsere-schule-be

Heilstättenklasse der Kinder-Reha Judendorf-Straßengel:
https://www.kinderreha.at/schule/

Burgenländische Schulassistenz (BSA):
http://www.rettet-das-kind-bgld.at/cms/index.php/component/content/category/84-eingliederungshilfe

Informationen zum Thema Inklusion, Integration und Sonderpädagogik:
www.cisonline.at

Returning to school – a teacher's guide for pupils with brain tumours, during and after treatment
https://cerebra.org.uk/download/returning-to-school-after-a-brain-tumour/

Integrative Projekte im Übergang Beruf/Schule:
www.koordinationsstelle.at

Studieren mit Behinderung:
www.studieren.at/studieren-mit-behinderung

Anlaufstellen für behinderte oder chronisch kranke Studierende:
https://www.bmbwf.gv.at/Themen/schule/beratung.html

Ratgeber für behinderte und chronisch kranke Studierende:
https://www.uniability.org/de/studium/

Dachverband berufliche Integration Österreich:
https://www.dabei-austria.at

Berufliche Rehabilitation:
https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsleistungen/kur-reha/berufliche-rehabilitation

Berufliches Bildungs- und Rehabilitationszentrum, insbesondere „NeuroNetzWerk“:
https://www.bbrz.at

Sozialversicherungsträger der Bundesländer:
https://www.sozialversicherung.at/

Projekt „Jugend & Zukunft“ Österreich:
www.kinderkrebshilfe.at/upload/JugendZukunft_final.pdf

dieBerater®:
https://dieberater.com

▶ Rechtliche Grundlagen zu Schule, Ausbildung und Beruf

Österreichisches Schulrecht (SchUG, SchOG, SchPflG, LBVO, Rundschreiben ...):
https://www.bmbwf.gv.at/Themen/schule/schulrecht/gvo.html

Rechtsinformationssystem des Bundes (RIS):
www.ris.bka.gv.at

JUSLINE Juristische Internetplattform Österreichs:
www.jusline.at

Informationen zum Thema Inklusion, Integration und Sonderpädagogik und rechtliche Grundlagen:
www.cisonline.at

▶ Sonstige hilfreiche Links

Survivors Österreich:
www.survivors.at

Nachsorgeangebote der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe:
https://www.kinderkrebshilfe.at/ich-suche-hilfe/projekte-fuer-betroffene

Sammlung von links zur psychosozialen Versorgung während der Behandlung und in der Nachsorge:
https://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/025_Ges_fuer_Paediatrische_Onkologie_und_Haematologie/025-002A2_S3_Psychosoziale-Versorgung-Paediatrische-Onkologie-Haematologie_2020-02.pdf

https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/025-002.html

Begriff „Kognition“:
www.spektrum.de/lexikon/psychologie/kognition/7882

Gesellschaft für Neuropsychologie Österreich:
www.gnpoe.at

Notizen

Notizen

Notizen

Notizen

© AdobeStock

Kinder - Krebs - Hilfe
Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
Verband der Österreichischen
Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
1090 Wien, Borschkegasse 1/7
Tel: +43 (0) 1 402 88 99, Fax: +43 (0) 1 402 88 99 – 10
E-Mail: oesterreichische@kinderkrebshilfe.at

Spendenkonto: PSK, IBAN: AT346000000007631111, BIC: BAWAATWW

www.kinderkrebshilfe.at