



Zwei Mütter

Anonym

Begrüßung in der Residenz am 3. November 2010

Mein Name ist (...): Meine 13-jährige Tochter ist an Magersucht erkrankt und besucht derzeit im Rahmen der Behandlung bei Frau Dr. Rohde in der Kinderklinik Schwabing die dortige Schule für Kranke. Ich sehe also die Schule für Kranke aus der Perspektive der Patientengruppe Magersüchtige oder psychosomatisch Erkrankte.

Auch ich darf mich kurz vorstellen (...): Mein Sohn Elias erkrankte vor vier Jahren an Leukämie. Auch er wurde im Kinderkrankenhaus München- Schwabing behandelt. In einer so lebensbedrohlichen Situation war mir – ehrlich gesagt – die Schule erst einmal völlig unwichtig. So geht es vermutlich vielen Familien, deren Kinder unter einer sehr schweren körperlichen Krankheit leiden. Für diese stehe ich heute hier.

Beide: Bis vor kurzem wussten wir noch gar nicht, dass es eine Schule für Kranke gibt. Heute sind wir leidenschaftliche Befürworterinnen dieser Einrichtung. Von ganzem Herzen danken wir denen, die diese Institution geschaffen haben, fördern und sich in ihr engagieren. Unsere Bitte an politische Entscheidungsträger lautet: Geben Sie der Schule für Kranke die notwendigen Mittel auch in Zeiten des Sparzwangs. Fördern Sie über den Unterricht in den Kinderkliniken hinaus auch Vorbeugungs-, Beratungs- und Nachsorgemöglichkeiten.

Das wollen wir begründen, zunächst für den Kernbereich, den Unterricht an Kinderkliniken.

Sicherlich: Da gibt es den grundgesetzlichen Auftrag, für alle Kinder, auch kranke, die Schulpflicht umzusetzen und ihr Recht auf Schulausbildung einzulösen – so stellt sich das für das Kultusministerium dar. Für mich als Mutter aber und für mein krankes Kind ist es viel viel mehr. Diese Schule gibt meinem Kind in der Krankheit ein Stück Normalität zurück. Sie lenkt von der Krankheit ab. Sie nimmt Ängste, z.B. die Angst, aus der geschützten und stabilisierenden früheren Klassengemeinschaft herauszufallen. Es nimmt die Angst, nach Verlassen des geschützten Behandlungsraumes in ein tiefes schulisches Loch zu blicken, das unüberwindbar scheint, was natürlich neue Ängste und Versagensgefühle erzeugt.

Erste Mutter: Damit Sie mich nicht missverstehen. Hier spricht keine ehrgeizige Mutter, die froh ist, dass ihrem Kind vielleicht das Wiederholen einer Klasse erspart bleibt. Ich bin – wie wohl alle Eltern in meiner Situation – ganz bescheiden geworden und betone deshalb: Ich sehe die Schule für Kranke nicht als Rettung vor dem Sitzenbleiben oder als Sicherung einer bestimmten Schullaufbahn, sondern als Baustein einer ganzheitlichen Behandlung und wichtige Hilfe bei der Überwindung der Krankheit.



Zweite Mutter: Hier möchte ich gern einhaken. Selbst in der prekären Situation, in der sich lebensgefährlich erkrankte Kinder befinden, in einer Situation also, in der sich alles um die körperliche Stabilisierung und hoffentlich Genesung dreht, in der Chemotherapie und Bestrahlungstermine den Takt angeben – selbst und gerade in dieser Situation ist die Schule für Kranke wichtig. Da gibt es eine Lehrerin, die Tag für Tag wiederkommt – egal wie schlecht es einem grad geht, wie grantig man vielleicht grad ist. Warum macht die das? Doch nur, weil sie davon ausgeht, dass dieses schwerkranke Kind früher oder später wieder ein „normales“ Leben führen wird. Auch in Zeiten, wo wir – Kind und Eltern – nicht mehr sicher waren, ob es wieder gesund werden würde, gab diese Lehrerin uns ein Gefühl von Sicherheit und Normalität zurück. So wurde die Schule für Kranke tatsächlich eine „Schnur zum Leben“ für meinen Sohn.

Erste Mutter: Nun die Vorsorge: Magersucht oder psychosomatische Erkrankungen und Verhaltensauffälligkeiten nehmen zu. Frühzeitiges Eingreifen ist wichtig und kann die späteren Behandlungen abkürzen. Ich habe die Ratlosigkeit und Hilflosigkeit, den schwierigen Weg der Erkenntnis, dass es keine Pubertätsspielerlei ist, und die Schuldgefühle selbst erlebt. Im Nachhinein habe ich erfahren, dass Lehrer entweder genauso ahnungslos waren wie ich oder dass sie nicht wagten, das Problem anzusprechen, weil die Reaktionen manchmal heftig sein können. Lehrer aufzuklären und ihnen ggf. den Rücken zu stärken bei frühzeitigen Interventionen – das wäre m.E. auch eine wichtige Rolle der Schule für Kranke im Rahmen einer Vorsorge.

Zweite Mutter: Ungemein hilfreich war es, zu erleben, dass die Schule für Kranke ihre Aufgabe nicht mit dem Tag der Entlassung als beendet sieht. Die Wiedereingliederung in die Regelschule ist nach derart langen Fehlzeiten oft nicht einfach. Im Fall meines Sohnes erfuhr und erfahre ich sehr vielfältige Unterstützung: Heimatschulbesuche, Gespräche mit Schulrat und Schulpsychologin, Vermittlung von ärztlichen Gutachten und nicht zuletzt ausführliche Gespräche, in denen wir gemeinsam das Für und Wider weitreichender Entscheidungen abwogen... Was ich hier erlebt habe, ist viel mehr, als ich von Lehrern oder Schulleitern erwarten würde. Es ist menschliche Nähe und ehrliche Anteilnahme, die mir und meiner Familie ganz viel Kraft gab und gibt.

Erste Mutter: Noch ein Punkt liegt mir am Herzen. Er hat nichts mit Schule oder mit dem Kultusministerium zu tun, sondern richtet sich an die, die im Gesundheitssystem Entscheidungen treffen. Es gibt zu wenige Behandlungsplätze für Magersüchtige, insbesondere wenn die Kinder noch sehr jung sind, also z.B. 11 oder 12 Jahre alt. In der Kinderklinik Schwabing liegt die Wartezeit auf einen Platz bei einem halben bis einem Jahr. Die Kinder werden zwischenzeitlich auf Akut- oder Intensivstationen gepöppelt, damit sie aus dem lebensbedrohlichen Bereich herauskommen. Oft mehrfach während der Wartezeit. Welche Dramatik das für die Patienten und deren Familien schafft, können Sie als Fachleute sich vorstellen. Dass die Krankheit sich dadurch weiter chronifiziert und die spätere Behandlung länger und schwieriger wird, haben mir alle Fachleute bestätigt.



7TH HOPE CONGRESS MUNICH 2010

NOVEMBER 3 - 7, 2010

Ich bin Betriebswirtin. Nach vielen Berufsjahren hat jeder seine deformation professionelle. So auch ich. Deshalb will ich diesem Punkt auch aus betriebswirtschaftlicher Sicht Nachdruck verleihen. Eine Investition in mehr Behandlungsplätze zum Abbau der langen Wartezeiten kostet Geld – natürlich – aber es spart auch Geld. Was kostet es, eine junge Patientin während der Wartezeit mehrfach auf Akut- und Intensivstationen zu päppeln, wo ja nur Symptome kuriert werden können? Würde dies wegfallen oder verkürzt werden, hätten sich zusätzliche Investitionen schon zum Teil bezahlt gemacht.

Zurück zur Schule für Kranke: Das Zusammenschließen von Medizin und Pädagogik hat uns Eltern und unseren Kindern sehr geholfen. Wir wünschen den Ärzten und den Lehrern viel Erfolg und hoffen, dass viele junge Patienten diese Unterstützung bekommen, die für uns so wertvoll war.

Dem Kongress wünschen wir einen guten Verlauf.