

KLINIK BAD OEXEN Brinkmeier GmbH & Co. KG  
OEXEN 27 • 32549 BAD OEYNHAUSEN

An den Präsidenten des Landtags NRW

c/o Frau Kirstin Korte, MdL  
Vorsitzende des Ausschusses für Schule und  
Bildung  
anhoerung@landtag.nrw.de

- Onkologische Rehabilitation und Anschlussrehabilitation (AHB)
- Rehabilitation junger Erwachsener
- Mutter-Vater- Kind- Rehabilitation
- Rehabilitation für Kinder unter Einbeziehung der Familie (Kinderonkologie, Kinderkardiologie)

CHEFÄRZTE:  
Dr. med. Volker König  
Konstantin A. Krauth

ÄRZTLICHER DIREKTOR:  
Dr. med. Thomas Schulte

TELEFON: (0 57 31) 5 37-7 46  
TELEFAX: (0 57 31) 5 37-7 33  
EMAIL: Klinik@BadOexen.de

**Datum: 16.11.2021 Kr/si**

**Aus der Pandemie lernen: Chancen der Digitalisierung für die Inklusion nutzen**  
**Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, Drucksache 17/14945**  
**Anhörung des Ausschusses für Schule und Bildung am 23. November 2021**

## Stellungnahme

Sehr geehrte Frau Korte,  
sehr geehrte Mitglieder des Landtags Nordrhein-Westfalen,

zunächst danke ich Ihnen für die Einladung und die Gelegenheit, hier als Experte Stellung zu nehmen.

Zu meiner beruflichen Expertise: Ich nehme Stellung auf Grundlage meiner Erfahrung als Kinder- und Jugendarzt und Kinderhämatologe und -Onkologe. Von 1992 - 1999 war ich in der Universitätsklinik für Kinder und Jugendliche der Uni Düsseldorf tätig, seither als Chefarzt der Rehabilitationsklinik Bad Oexen/Bad Oeynhausen, einer Einrichtung für die Familienorientierte Rehabilitation von Krebs- und Herzkranken Kindern und ihren Familien sowie für die Reha von Jugendlichen.

Übersicht:

1. Was brauchen onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche?
2. Zielperspektiven einer kunstgerechten Beschulung krebskranker Kinder
3. Die Mitspieler im System – Solisten oder Orchestermusiker?
4. Avatare als Beispiel der Verwirklichung von Teilhabe
5. Welche rechtlichen Regelungen und welche Spielräume brauchen Schulen und Lehrer?
6. Was haben wir aus der Pandemie gelernt?

7. **Exkurs „Schule für Kranke“:** Wie sollten Schule für Kranke heißen? Wie kann eine erfolgreiche Namensfindung gelingen?
8. **Exkurs „Hindernisse der Beschulung“:** Hindernisse einer erfolgreichen Beschulung krebskranker Kinder und der Beschulung ihrer Geschwister sowie der Kinder krebskranker Erwachsener während einer Reha

### **1.) Was brauchen onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche?**

Für krebskranke Kinder mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung, in der den Kindern und ihren Eltern der Boden unter den Füßen weggezogen wird, stellen **Familie** und **Schule/Unterricht** oft die einzigen verbliebenen stabilisierenden Faktoren dar, in einer Phase, in der nichts mehr normal und selbstverständlich scheint und ist. Schule ist Teil der Normalität. Beschulung sichert Erhalt der Normalität und trägt zur sozialen, emotionalen und seelischen Gesundheit bei. Eine Verbindung zum normalen Leben zu gewährleisten ist um so wichtiger, wenn der Kontakt zu den Freunden (oft die Klassenkameradinnen und -kameraden) nicht möglich ist. Hier stellt der Unterricht durch die Schule für Kranke einen wesentlichen Stützpfeiler dar. Eine virtuelle Teilnahme am Unterricht in der Heimatklasse, d.h. der Kontakt mit den anderen Schülern und den bekannten Lehrern kann besonders während der Phasen zuhause im „Zelltief“ zwischen den Chemotherapiezyklen aber ein wesentlicher Faktor sein, Kindern bestmögliche Normalität und damit eine Form von gefühltem Alltag zu ermöglichen.

Der wichtige Faktor „Familie“ ist in fast jedem Fall schon massiv in Mitleidenschaft gezogen, da die Familie durch den Mitaufenthalt eines Elternteils in der Klinik und die Berufstätigkeit des anderen Elternteils und ggf. die Versorgung weiterer, nicht in der Klinik mitaufgenommener Kinder, die Familie großen Belastungen aussetzt.

### **2.) Zielperspektiven einer kunstgerechten Beschulung krebskranker Kinder**

- Zielperspektive aller Maßnahmen muss sein, das Kind wann immer möglich an seine **angestammte** Schule zurückzuführen.
- Dabei stellt online-Unterricht **eine** unter verschiedenen Möglichkeiten dar.
- Kinder brauchen aber - wann immer möglich - **soziales Miteinander** und zwar im Präsenzununterricht, Auge in Auge, mit körperlicher Anwesenheit, dazu gehört auch Berührung, Erlernen und Einüben von Durchsetzungsvermögen und Kompromiss.
- Digitale Formen des Unterrichts stellen hierbei eine manchmal erforderlich und sinnvolle Hilfe dar, wenn ein Unterricht mit physischer Anwesenheit aus z.B. medizinischen Gründen (Immunsuppression + Infektgefährdung, Übelkeit, Erbrechen, Schwäche ...) nicht möglich ist.
- Die Nutzung von Avataren ermöglicht krebskranken Kindern, in der Klasse präsent zu bleiben und gefühlt nicht zu lange abwesend zu sein, wodurch die spätere Reintegration wesentlich erleichtert wird.

### 3.) Die Mitspieler im System – Solisten oder Orchestermusiker? Was sagen die Dirigenten?

Neben der Digitalisierung sind vor allem Regelungen mit viel Spielraum vor Ort erforderlich, die die engste Zusammenarbeit zwischen

- Heimatschule und
- den Schulen für Kranke, Klinikschulen, (Schulen der Hoffnung, Schulen des Glücks oder wie immer die Schule für Kranke künftig heißen sollen) ohne Reibungsverluste ermöglichen. Vierwochenfristen für die Schulen für Kranke sind dabei ein signifikanter Störfaktor und gefährden die erfolgreiche Reintegration krebs- und herzkranker Kinder!

Erfolgreiche Beschulung krebs- und herzkranker Kinder braucht enges Miteinander, Kommunikation, Flexibilität und Kreativität und ausdrücklich **K E I N E** bürokratischen Hürden. Die Komplexität der Erlasse und Vorgaben bei der Beschulung krebskranker Kinder erscheint mir als Knochenmarktransplanteur ungleich größer als bei der Organisation und Durchführung einer Blutstammzelltransplantation, bei der ebenfalls ein großes Netz an Mitspielern, sog. Spezialisten, für ein erfolgreiches Gelingen erforderlich ist. Hier wie dort stellt sich immer wieder die Frage: steht das erkrankte Kind und seine bestmögliche Versorgung im Vordergrund?

### 4.) Avatare als Beispiel der Verwirklichung von Teilhabe

Dabei kann es sinnvoll sein, **Avatare** zum Einsatz zu bringen. Für einige Kinder stellt dies phasenweise eine geeignete Form der Teilnahme am Klassenunterricht dar, wenn die physische Teilnahme nicht möglich ist. Avatare haben dabei einige Vorteile, aber derzeit auch noch zahlreiche Nachteile. Sie stellen einen Zwischenschritt auf dem Weg hin zu einer digitalen Form des Unterrichtes dar, in dem alle Klassenkameradinnen und Kameraden sich gegenseitig sehen können, das virtuell zugeschaltete Kind sowohl die Perspektive des Lehrers auf die Klasse wie auch die Perspektive des jeweils Sprechenden sehen kann.

Eine sinnvolle Weiterentwicklung kann künftig auch darin bestehen, dass Kinder nicht nur in Form eines "Roboter"-Torsos mit einigen wenigen Gefühlssignalen sichtbar sind, sondern als virtuelle komplette Person im Klassenzimmer anwesend sind.

**Exemplarisch** kann der Einsatz von Avataren vor allem für Kinder und Jugendlichen in den ersten Monaten nach **Organ- oder Blutstammzelltransplantation** sehr hilfreich sein, wenn das Kind bereits aus der Transplantationsklinik entlassen, aber noch zu schwach und immunsupprimiert ist, um in Präsenz am Unterricht in der Klasse teilzunehmen.

Bei all diesen Bemühungen muss aber unbedingt das Ziel der **physischen** Reintegration im Vordergrund stehen.

### 5.) Welche rechtlichen Regelungen und welche Spielräume brauchen Schulen und Lehrer?

Aus ärztlicher Sicht ist es sinnvoll, dass die betroffenen Schüler und ihre Eltern sowie die Lehrerinnen und Lehrer in den Entscheidungsprozess einbezogen werden.

Datenschutzrechtlich ist es sinnvoll, Rahmenregelungen zu schaffen, die es den Schulleitungen ohne ein Jurastudium ermöglichen, digitale Unterrichtsformen wie einen Avatar mit geringem Aufwand rechtssicher zu implementieren. Der notwendige Spielraum muss dabei sichergestellt werden. Insofern ist eine Verantwortung durch die Schulleitung für den Datenschutz der Schüler und der Lehrer sinnvoll. Was aber analog zum Vorgehen im Freistaat Bayern erforderlich ist, ist die Erstellung einer Leitlinie für den rechtssicheren Umgang der Schulen mit diesem Medium. Inbegriffen wäre das zur Verfügung stellen der notwendigen Formulare für Eltern, Schüler und Lehrer die es den Schulen möglichst einfach machen den Einsatz des Avatars umzusetzen (wenn das Formularwesen bereits vorhanden ist, erhöht das die Rechtssicherheit für die Schulleitungen). Ist das Verfahren zu komplex oder zu kompliziert nimmt nach meiner Erfahrung und Einschätzung die Neigung aller Betroffenen und auch der Schulleitungen ab, sich mit diesem Thema zu befassen. In unserer Gesellschaft ist immer mit Abwehr, Unsicherheit und Gegenwehr zu rechnen. Datenschutz darf erfolgreiche Reintegration nicht verhindern und engagierte Schulleitungen brauchen Rechtssicherheit und Rückendeckung von ihren Vorgesetzten, den Bezirksregierungen, der Landesregierung – zu allererst aber vom Gesetzgeber: dem Parlament.

Rechtssicherheit durch Rahmenregelungen zum Datenschutz, die es der Schulleitung und den Lehrern sowie den Eltern und Schülern ermöglichen, z.B. die Nutzung eines Avatars zu implementieren, ohne jedes mal erneut das Pferd von hinten aufzäumen zu müssen, sind erforderlich. Die Bemühungen der Landesregierung NRW sind hierbei ausdrücklich zu loben und anzuerkennen. Laut Schreiben des Ministeriums für Schule und Bildung Nordrhein-Westfalen vom 11.08.2021 an die „Initiative Eltern Krebskranker Kinder Minden e.V.“ ist „der Einsatz von Telepräsenzrobotern (ist) auf Grundlage der bestehenden Rechtslage in Nordrhein-Westfalen in eigener Verantwortung der jeweiligen Schulleitung möglich, wobei die datenschutzrechtliche Verantwortung bei der Schulleitung liegt. Schulen und Schulaufsichtsbehörden sind gemäß § 120 Abs. 1 Satz 1, Abs. 3 in Verbindung mit § 3 SchulG, im Übrigen nach den allgemeinen datenschutzrechtlichen Vorschriften, berechtigt und verpflichtet, personenbezogene Daten zu verarbeiten. Für die Schule stellt die Schulleiterin oder der Schulleiter sicher, dass der Schutz der verarbeiteten Daten eingehalten wird. Auch in Nordrhein-Westfalen besteht daher grundsätzlich die Möglichkeit Telepräsenzroboter zu nutzen, sofern alle Betroffenen in die Verarbeitung ihrer Video- und Audiodaten einwilligen.“

Insofern wäre aus meiner Sicht eine Weiterentwicklung mit Erstellung insbesondere einer „lebenspraktischen“ Leitlinie für die Schüler, Eltern, Lehrer und Schulleitungen vor Ort ein sinnvoller und die Akzeptanz wesentlich erhöhender Beitrag zur Implementierung von digitalen Robotern, z.B. Avataren in der Schule. Eine digitale „Mappe“ mit entsprechenden Formularen für Informationsschreiben und Einverständniserklärungen hat der Freistaat Bayern in geeigneter Weise im Januar 2020 verschickt. Hierdurch werden viele Prozesse vor Ort vereinfacht, ökonomisiert und die Rechtssicherheit steigt. Das trägt wesentlich zur Akzeptanz bei.

## **6.) Was haben wir aus der Pandemie gelernt?**

Während der Pandemie mit diversen schulischen Einschränkungen und Lock downs haben alle Kinder gelitten. Medizinisch somatisch zeigt sich der fehlende Sozialkontakt mit dem daraus resultierenden Fehlen des Trainings des Immunsystems z.B. dadurch, dass seit Wochen die Kinderkliniken mit Kindern mit dem humanen Respiratorischen Synzytial-Virus Erkrankungen sowohl auf Normal- als auch auf Intensivstationen an und über ihre Belastungsgrenzen bringen. Sozial und emotional haben die Kinder durch fehlenden Sozialkontakt gelitten, etwas, das wir sonst am ehesten von unseren onkologisch erkrankten oder organtransplantierten

Kindern kennen. Auch die (seit 20 Jahren abnehmenden) psychomotorischen Fähigkeiten und die körperliche Fitness haben deutlich gelitten. Kinder brauchen Verlässlichkeit, körperlichen Kontakt und Präsenzunterricht. Digitale Formate stellen Chancen für Kinder dann dar, wenn Präsenzunterrichts wegen der eigenen Erkrankung nicht möglich ist. Hier sollten sie auch barrierefrei und sehr flexibel genutzt werden. Ziel ist und bleibt immer die Rückführung in die Heimatschule.

**7.) Exkurs „Schule für Kranke“: Wie sollten Schulen für Kranke heißen? Wie kann eine erfolgreiche Namensfindung gelingen?**

Zumindest für krebs- und herzkranker Kinder sind die Bezeichnungen der Schulen, die sie während ihrer Herz-Op im Krankenhaus oder während der Chermophase unterstützen unerheblich. Und ja, diese Kinder sind krank. Und die Schulen dann als „Schulen für Kranke“ zu bezeichnen stellt für diese Patientengruppe keine Stigmatisierung dar. Ich glaube, man darf benennen was ist. Die Kinder nehmen uns das nicht übel. [Begriffe wie "Schwerbehindertenausweis" sind für diese Kinder zurecht viel schwerer zu "schlucken".] Ich glaube das der Begriff "Klinikschule" zu einengend ist und der tatsächlichen Situation nicht gerecht wird.

Ich möchte hier anregen, einfach mal mutig zu sein und im Rahmen eines **Wettbewerbs** die betroffenen Schüler zu fragen, was sie als Namen vorschlagen. Paralle und gerne ebenso in form eines Wettbewerbs sollten auch Lehrer und Eltern befragt werden.

**8.) Exkurs „Hindernisse der Beschulung“: Hindernisse einer erfolgreichen Beschulung krebskranker Kinder und der Beschulung ihrer Geschwister sowie der Kinder krebskranker Erwachsener während einer Reha (und anderen Krankenhausaufenthalten).**

Kinder krebskranker Eltern, die diese zur Reha begleiten brauchen ebenso Unterricht durch die Schulen für Kranke wie geschwister krebs- und herzkranker Kinder und die Patienten selbst.

Kinder haben Schulpflicht, aber leider kein Schulrecht! Sie haben keinen Anspruch auf Beschulung, sofern sie nicht wenigstens kumuliert (Patienten) 4 Wochen pro Jahr aus gesundheitlichen Gründen dem Schulunterricht fernbleiben müssen. Ihre Geschwister wie auch die Kinder krebskranker Erwachsener, haben ur dann ein Anrecht auf Unterricht während einer Rehamaßnahme, wenn sie wenigstens 18 Unterrichtstage während dieser Zeit haben. Rehas krebskranker Erwachsener dauern ohne medizinisch begründete Verlängerung drei Wochen, onkologische und kardiologische Familienorientierte Rehamaßnahmen dauern vier Wochen. Wenn hier Feiertage oder Schulferien im Land NRW oder im Heimatbundesland des Kindes kommen, dann wird die 18 Tage Grenze unterschritten und die Kinder erhalten gar keinen Unterricht. Regelungen, dass diese Kinder zwar beschult, aber nicht bei der Stellenberechnung der Lehrerstellen gezählt werden dürfen habe in diesem Jahr zweitweise dazu geführt, dass ca. 60% des erteilten Unterrichtes nicht gezählt werden durfte.

Das ist weder Patienten- noch Geschwister- oder Kindgerecht. Aus diesem Grund sollte aus kinderärztlicher Sicht dieses Vorgehen dringen überdacht und eine geeignete gesetzliche Regelung getroffen werden. Vierwochenfristen für die Schulen für Kranke sind ein signifikanter Störfaktor und gefährden die erfolgreiche Reintegration krebs- und herzkranker Kinder! Auch Kinder und Jugendliche mit möglicherweise nur kurzen Fehlzeiten brauchen Unterricht!

N.B.: Analoge Probleme bestehen m.W. auch bei der Schulung von pädiatrischen Diabetespatienten, die sich für **drei** Wochen im Herz- und Diabeteszentrum NRW aufhalten.

Konstantin A. Krauth  
Leitender Kinder- und Jugendarzt  
Kinderhämatologie und –Onkologie  
Psychoonkologie  
Klinik Bad Oexen  
Oexen 27  
32549 Bad Oeynhausen