

Typ-1-Diabetes und Schule

Familien beklagen mangelnde Inklusion bei Kindern mit Diabetes

20. Juli 2022 um 15:00 Uhr | Lesedauer: 9 Minuten



Einfach unbeschwert zu sein, das wünschen sich ihre Eltern für Isabella Krake. Foto: Johanna Heinz

Bonn. Jährlich erkranken rund 3.500 Kinder in Deutschland an Typ-1-Diabetes. In der Behandlung der Erkrankung gibt es große Fortschritte. Gleiches können die betroffenen Familien allerdings nicht von der Inklusion ihrer Kinder sagen – ganz im Gegenteil.

Von Johanna Heinz

Redakteurin Online

Familie Krake hat gerne alles im Griff. Ihr Haus in Bonn-Lannesdorf ist liebevoll eingerichtet, Mark Krake ist Informatiker und Geschäftsführer einer Software-Firma, seine Frau Kathrin hat lange ihre eigene Unternehmensberatung geführt. Am 11. November 2019 bekam ihre Tochter Isabella die Diagnose Typ-1-Diabetes. Für die Familie war das ein großer Schock. „Unser aller Leben hat sich um 180 Grad gewendet“, sagt Kathrin Krake. „Diabetes-Management ist für die Eltern ein 24/7-Job.“

Diabetes mellitus Typ 1 ist eine Autoimmunerkrankung, bei der der Körper kein Insulin mehr produziert (siehe unten). Während zu hohe Zuckerwerte vor allem langfristig Schäden wie Blindheit, Herzinfarkte oder Nierenschäden verursachen, kann starke Unterzuckerung zu Bewusstlosigkeit führen und lebensgefährlich sein. Deshalb muss der Blutzuckerwert ständig beobachtet, bei einem zu hohem Wert Insulin verabreicht werden; ist der Wert zu niedrigem, müssen Kohlenhydrate zugeführt werden – auch nachts.

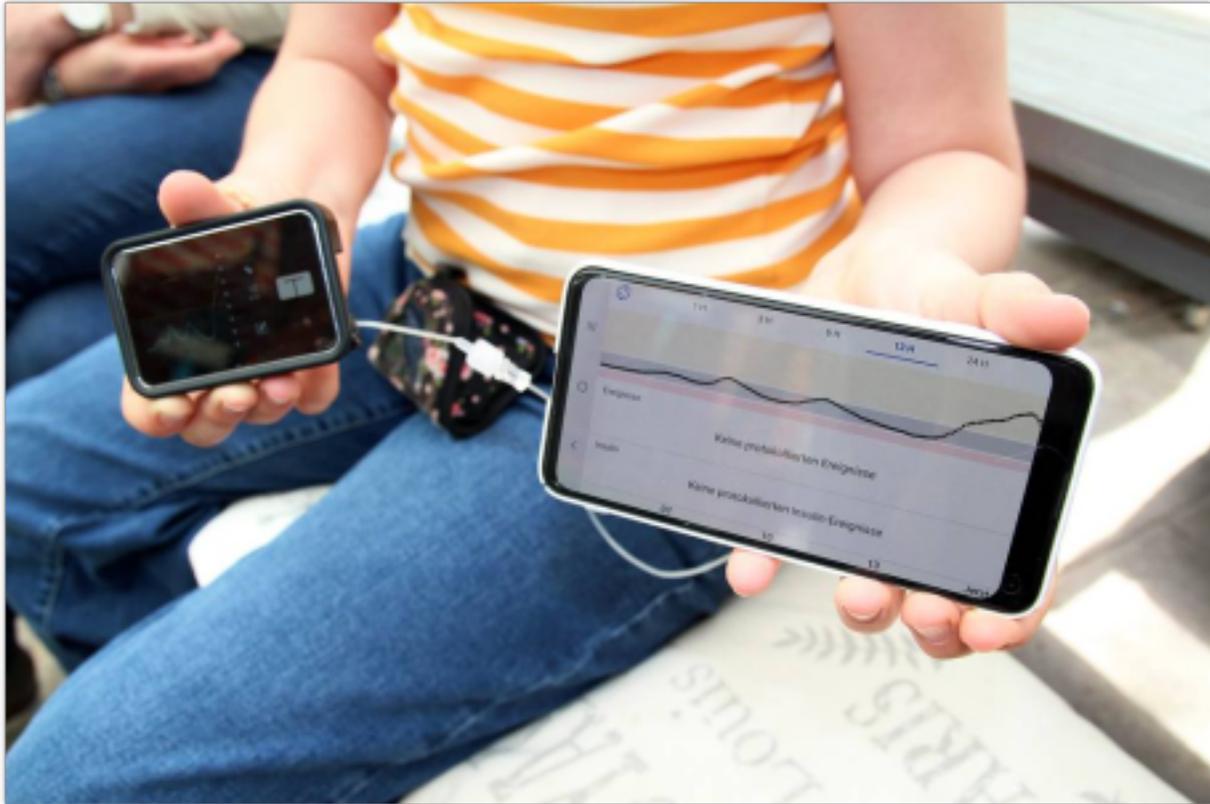
In der Behandlung hat sich in den vergangenen Jahrzehnten viel getan

Ein Montag Ende Juni, kurz vor Isabellas zehntem Geburtstag. Bei unserem Gespräch sitzt sie mit am Gartentisch, mischt sich ein, wenn ihre Eltern etwas aus ihrer Sicht nicht ganz korrekt beschreiben. Isabella ist groß für ihr Alter, vernünftig, kognitiv sehr weit, aber auch ein offenes, lebensfrohes Kind, das keine Scheu hat, über seine Erkrankung zu sprechen. Ihre Bauchtasche mit der Insulinpumpe und den Sensor am Oberarm zeigt sie offen.

In der Behandlung hat sich in den vergangenen Jahrzehnten viel getan, das den betroffenen Kindern und ihren Familien den Alltag erleichtert. Früher musste sie sich sieben Insulinspritzen am Tag verabreichen, erinnert sich Katrin Sell aus Euskirchen, die vor 30 Jahren selbst an Typ-1-Diabetes erkrankt ist. Der Blutzuckerspiegel wurde durch sogenanntes „blutig messen“ ermittelt, das heißt einen Stich in die Fingerkuppe, um dann den Blutstropfen anhand eines Teststreifens und Messgeräts zu analysieren. Ihr zwölfjähriger Sohn Kalle trägt heute wie die meisten Kinder mit Diabetes einen Sensor am Arm, der laufend den Zuckergehalt im Blut misst und die Werte direkt ans Smartphone übermittelt. Das wiederum schlägt bei auffälligen Werten Alarm.

Wie Kalle und Isabella sind viele Kinder inzwischen außerdem mit Insulinpumpen ausgestattet. Die kleinen Geräte werden am Hosenbund getragen und sind durch einen dünnen Schlauch mit einer Kanüle verbunden, die meist am Bauch unter die Haut gelegt wird. Insulinpumpen geben wie die Bauchspeicheldrüse rund um die Uhr kleine Mengen Insulin ab, um die Grundversorgung des Körpers zu decken. Das zu den Mahlzeiten zusätzlich benötigte Insulin kann per Knopfdruck dosiert und abgegeben werden.

Doch dass sich parallel zur technischen Entwicklung auch die Inklusion der betroffenen Kinder in Kitas und Schulen verbessert hätte, das können die betroffenen Familien nicht sagen, eher im Gegenteil. Katrin Sell war 14 Jahre alt, als sie die Diagnose bekam. Dass sie wegen ihres Diabetes an irgendwelchen Aktivitäten nicht habe teilnehmen können, sei damals nie Thema gewesen, erzählt sie. Umso geschockter sei sie gewesen, als die Schulleiterin der Grundschule in ihrem Wohnort, einem Ortsteil von Euskirchen, beim Anmeldegespräch vor den Ohren ihres Sohnes gesagt habe, Diabetiker hätten sie auf der Schule nicht so gern, Kalle solle doch lieber eine Sonderschule besuchen. „Ich war völlig vor den Kopf gestoßen.“ Nur durch einen plötzlichen Wechsel in der Schulleitung bekam Kalle doch noch einen Platz.



Dank Smartphone und Sensor kann der Zuckerwert in Isabellas Blut leicht kontinuierlich überwacht werden. Die kleine Pumpe (links) versorgt sie mit Insulin. Foto: Johanna Heinz

„Wir bekommen viel Verständnis von allen Seiten, aber Lösungen müssen wir uns immer selbst basteln“

Immer wieder gebe es Lehrkräfte, die sich sehr offen zeigten, sich bereitwillig schulen ließen, sich bemühten, den Kindern die Teilhabe an allen schulischen Aktivitäten zu ermöglichen, berichten betroffene Familien. Aber es gebe eben auch jene, die nicht bereit seien, sich mit dem Thema zu beschäftigen, geschweige denn ein Auge auf den Zustand und die Werte des Kindes zu haben. Für den Fall einer Unterzuckerung haben die Kinder immer ein Notfall-Set dabei, außerdem werden die Einrichtungen mit einem Notfallplan ausgestattet, auf dem dargelegt wird, was dann zu tun ist.

Dass es bei der Inklusion von Kindern mit Diabetes in den Bildungseinrichtungen in den vergangenen Jahrzehnten eher Rück- als Fortschritte gab, beobachtet auch Isa Mayer, Kinderärztin mit Schwerpunkt Diabetes an der Uni-Klinik Bonn. Dort werden in multidisziplinären Teams knapp 300 Kinder und Jugendliche mit Diabetes betreut. Zum einen seien die Kinder, die einen Diabetes-Typ-1 entwickelten immer jünger, sodass sie mehr Unterstützung benötigten. Zum anderen sei ihr Eindruck, dass die Angst davor, etwas falsch zu machen und möglicherweise rechtlich belangt zu werden, in den Bildungseinrichtungen immer größer geworden sei.

Nach dem Mittagessen muss eine auf die verzehrte Menge an Kohlenhydrate angepasste Dosis Insulin abgegeben werden. Dabei brauchte Isabella in Ganztagsbetreuung der Grundschule einen Erwachsenen, der ihr über die Schulter schaute, um sicherzustellen, dass sie dabei keinen Rechenfehler machte oder die Zahl falsch eintippte. Um alles andere kümmerte sie sich auch schon damals selbst. Doch die OGS-Mitarbeiter weigerten sich, Isabella dabei zu unterstützen. Sie seien Pädagogen, keine Diabetes-Manager, so die Begründung. Sie haben daraufhin mehr als 120 Pflegedienste in der Region kontaktiert, erzählt Kathrin Krake. Die Antwort war überall: Wir pflegen, setzen Spritzen, nur für eine Rechenaufgabe fahren wir nicht raus. Der OGS-Vertrag wurde aufgelöst und Kathrin Krake schloss nach 13 Jahren ihre Unternehmensberatung und arbeitet seitdem angestellt mit reduzierten Wochenstunden.

An Diabetes erkrankte Kinder haben grundsätzlich einen Anspruch auf Begleitung in Kita und Grundschule. Ihn auch durchzusetzen ist in der Praxis aber für die Eltern nicht leicht und mit großen Aufwänden verbunden. Auch um die Übernahme der Kosten gibt es häufig Gerangel. Für medizinische Leistungen ist die Krankenkasse zuständig, für andere Hilfestellung können Eltern beim Integrationsamt der jeweiligen Kommune eine Integrationshilfe beantragen. Zudem ist nicht einheitlich gehandhabt, wer für eine solche Begleitung überhaupt geeignet ist.



Isabella (Mitte) und ihre Eltern Mark und Kathrin Krake im heimischen Wohnzimmer. Foto: Johanna Heinz

Die Bonnerin Melanie Linden hatte Glück, ihr Antrag auf Begleitung ihrer Tochter Ziva wurde für die Kita und dann auch die Grundschule genehmigt. Eine ausgebildete Krankenschwester wurde der inzwischen Siebenjährigen täglich von acht bis 15 Uhr zur Seite gestellt. Doch als die Begleitung kündigte, konnte durch den Träger kein Ersatz gefunden werden. Die Konsequenz: Ihre Eltern begleiteten Ziva von Januar bis Ende März abwechselnd in die Schule. Melanie Linden, die selbst als Grundschullehrerin arbeitet, nahm Ziva zum Teil mit in ihren eigenen Unterricht, ihr Ex-Mann musste sein Homeoffice in die Schule seiner Tochter verlagern. „Wir bekommen viel Verständnis von allen Seiten, aber Lösungen müssen wir uns immer selbst basteln“, sagt Melanie Linden.

Auch bei Kalle Sell weigerte sich der OGS-Träger, ihn über Mittag zu betreuen. Die Familie schaffte es noch einen Tag vor Kalles Einschulung, eine Schulbegleitung zu organisieren, doch es war lange unklar, wer die Finanzierung übernimmt. Die Krankenkasse weigerte sich und bekam vor Gericht Recht. Die OGS sei nicht Teil des Regelschulbetriebs, so das Argument. „Es gibt so viele Unklarheiten“, sagt Jochen Sell. „Jeder fängt immer wieder bei null an. Das ist extrem kräftezehrend und ermüdend.“

Auf der anderen Seite sei ja auch noch lange nicht gesagt, dass jemand, der verspricht ein Auge auf den Blutzuckerspiegel des Kindes zu haben, dies dann auch zuverlässig tue, sagt Kathrin Krake. Ständig mit der Angst um die Tochter zu leben, das sei natürlich oft nur schwer auszuhalten. Trotzdem wollen die Eltern, dass Isabella zum Reiten geht, alleine Rad fährt, Klettern und Schwimmen geht, an Kindergeburtstagen und Klassenfahrten teilnimmt, eben das Leben eines ganz normalen Schulkindes führt. „Ich will sie nicht überbehüten und auch auf jeden Fall verhindern, dass die den Diabetes hasst, sich womöglich irgendwann gegen die Behandlung wehrt.“ Denn es gebe eben auch Tage, an denen Isabella mit der Erkrankung, mit deren Endgültigkeit, hadere und sich schlichtweg ihr altes Leben zurückwünscht.

„Es ist schön, zu sehen, dass es solche Vorbilder in ihrem Leben gibt“

Etwa mit zwölf Jahren seien die meisten Kinder in der Lage, sich eigenständig um das Diabetes-Management zu kümmern, sagt Medizinerin Isa Mayer. Davor werde ein Erwachsener gebraucht, der sicherstelle, dass die Insulingabe erfolge und richtig erfolge. „Damit die Inklusion funktioniert und die Eltern Sicherheit haben, braucht es in den Schulen medizinisch geschultes Personal.“ Schulkrankenschwestern und -pfleger, wie es sie beispielsweise in Skandinavien oder Großbritannien gibt, könnten ein Teil der Lösung sein. Zu ihren Aufgaben gehört unter anderem, Kinder mit chronischen Erkrankungen wie Diabetes zu unterstützen. In mehreren deutschen Bundesländern gibt es dazu bereits Modellprojekte.

Isabella geht seit dem Sommer auf die weiterführende Schule. Im Frühjahr hat sie selbst vor ihrer Klasse einen Vortrag zu Typ-1-Diabetes gehalten, über ihren Alltag mit der Erkrankung, aber auch über Prominente, die an Diabetes erkrankt sind und trotzdem als Leistungssportler oder Schauspielerinnen reüssieren. „Kann man mit Diabetes leben?“, hat Isabella ihren Vortrag überschrieben. „Klar, kann man auf jeden Fall“, ist das Fazit der fast Zehnjährigen, das sie auch jetzt prompt und ohne Zögern zieht. Bei Mitschülern und Lehrern habe das eine ganze Menge Unsicherheit und Berührungsängste abgebaut, sagt Kathrin Krake, mehr wohl als Schulungen durch medizinisches Fachpersonal, die vielleicht zu sehr den Fokus auf die Risiken der Erkrankung legten.

Halt und Zuversicht finden Isabella und ihre Eltern im Kontakt mit anderen betroffenen Familien. Sie sind in mehreren Diabetes-Gruppen aktiv. „Es ist überwältigend, wie groß die Hilfsbereitschaft ist“, sagt Kathrin Krake. Eine 19-jährige Freundin, die fast zeitgleich mit Isabella die Diagnose bekam, ist diesen Sommer mit Interrail in Europa unterwegs und zieht danach in eine fremde Stadt, um zu studieren. „Es ist schön, zu sehen, dass es solche Vorbilder in ihrem Leben gibt; Isabella wird auch alles schaffen, was sie sich vornimmt“, sagt Kathrin Krake. Mark Krake wünscht sich für seine Tochter, dass sie ein Leben führen kann wie vor der Diagnose, dass ihr alle Möglichkeiten offenstehen, sagt er. Nach den vielen ernüchternden Erfahrungen, die Familien mit an Typ-1-Diabetes erkrankten Kindern zum Thema Teilhabe machen, wundert es nicht, dass er seine Hoffnungen dabei vor allem in den weiteren Fortschritt der medizinischen Forschung und Technik legt.

| VIER WARNZEICHEN

Typ-1-Diabetes erkennen

Je früher eine Erkrankung erkannt wird, desto besser. Denn auch eine sehr hohe Überzuckerung kann lebensbedrohlich sein. **Vier Warnzeichen** weisen bei Kindern und Jugendlichen auf Diabetes mellitus hin: ständiger **Durst**, häufiges **Wasserlassen**, **Gewichtsabnahme** und stetige **Müdigkeit**.

Was ist Typ-1-Diabetes?

Wie viele Kinder und Jugendliche sind betroffen? In Deutschland leben Schätzungen zufolge aktuell etwa **32.000 Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1**, jährlich kommen etwa **3.500 neu hinzu**, Tendenz steigend.

Wie wird der Diabetes ausgelöst? Es handelt es um eine Autoimmunerkrankung, anders als beim Typ-2-Diabetes gibt es keinen Zusammenhang mit der Ernährung und dem Lebensstil der Betroffenen. Stand der medizinischen Forschung ist, dass bestimmte Menschen eine **genetische Prädisposition** haben, das heißt eine erblich bedingte Empfänglichkeit für die Erkrankung. Außerdem spielen offenbar **Umweltfaktoren wie Schadstoffbelastung oder wenig Sonne** eine Rolle. Auslöser ist in vielen Fällen dann eine **Viruserkrankung**.

Was passiert beim Ausbruch eines Typ-1-Diabetes? Bei Typ-1-Diabetes zerstören Autoimmunprozesse jene **Zellen in der Bauchspeicheldrüse, die Insulin produzieren**, ein lebenswichtiges zuckerregulierendes Hormon. Erst wenn ein Großteil der Zellen zerstört ist, entwickeln die Betroffenen Symptome. Der Betroffene wird insulinpflichtig, das heißt er muss sich das lebensnotwendige Insulin von außen zuführen.