Diabetische Kinder und Jugendliche in der Schule

Strategien und Empfehlungen der SGPED

Michael Hauschild[1)], Sara Bachmann[1)], Primus Mullis[1)], Tiziana Gozzi Graf[1)], Paolo Tonella[1)], Beatrice Kuhlmann[1)], Michael Steigert[1)], Mariarosaria Lang-Muritano[1)], Stefanie Wildi[1)], Corinne Geiser[2)], Luz Perrenoud[3)], Montserrat Castellsague Perolini[3)], Francine Lalot[4)], Claire-Anne Wyler Lazarevic[4)], Claude Brocard[5)], Christine Lambelet[5)], Valérie M. Schwitzgebel[1)]

Übersetzung der französischsprachigen Abschnitte: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Einführung

Die Inzidenz des Diabetes mellitus Typ 1 hat im Verlaufe der letzten Jahrzehnte in Europa zugenommen; in der Schweiz von 8/100 000 Kinder (≤ 15-jährig) 1991 auf 13.1 im Jahr 2008, d. h. mehr und mehr Schulkinder leiden an Diabetes mellitus[1)]. Dieser Artikel wurde gemeinsam durch Mitglieder der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (SGPED/SSEDP), Schulärzte und in klinischer Diabetologie spezialisierte Pflegefachfrauen erarbeitet, mit dem Zweck, zur umfassenden Integration diabetischer Kinder in Kinderhorten, Kindergärten und Schulen, sowie allen **schulischen, ausserschulischen und sportlichen Aktivitäten** beizutragen, und dabei die Fortführung ihrer Behandlung und ihre Sicherheit zu garantieren. Dieses Dokument soll Familien und Pflegeteams, die bei der Betreuung auf Schwierigkeiten stossen, als Hilfe dienen.

Schulintegration von Kindern mit Typ 1 Diabetes

Im Leben eines Kindes oder Jugendlichen und seiner Familie ist das Auftreten eines Diabetes ein umwälzendes Ereignis. Innert weniger Tage muss das Kind/die oder der Jugendliche lernen, ein neues Leben zu führen, mit Schwierigkeiten und Frustrationen umzugehen, und mit einer Behandlung, die sein tägliches Leben beeinträchtigt. Blutkontrollen, Injektionen oder das Tragen der Insulinpumpe, das Berechnen von Kohlehydraten und Insulindosen bei jeder Mahlzeit diktieren nun den Tagesrhythmus. Seine Aktivitäten müssen diesem neuen Tagesrhythmus und diesen Einschränkungen angepasst werden. Am schwierigsten ist es für das Kind, darauf zu verzichten, «so zu sein wie zuvor» und sich den Regeln des Diabetes, die nun die seinen sein werden, anpassen zu müssen.

Mit Hilfe von spezifisch in der Diabetesbetreuung ausgebildeten Fachpersonen wird es diese Klippen Schritt für Schritt überwinden und sich an seine neuen Lebensbedingungen gewöhnen. Es ist kein hindernisfreier Weg, doch gut begleitet und betreut wird das Kind zunehmend an Selbstvertrauen gewinnen und sich der Erwachsenenwelt stellen können.

Die Einschulung stellt für diabetische Kinder und ihre Eltern einen zusätzlichen Stress dar, der Hilfe und Unterstützung unsererseits rechtfertigt.

Die Integration diabetischer Kinder und Jugendlicher in Krippen, Kindergarten und Schule ist ein komplexer Prozess für die Kinder selbst, aber auch für die Lehrkräfte, die sie empfangen. Multidisziplinäre Zusammenarbeit ist unabdingbar. Erfahrungen zeigen, dass eine gut vorbereitete und geführte Integration, durch ein ausgebildetes und motiviertes Team und mit der aktiven und verständnisvollen Zusammenarbeit der Eltern, zur allgemeinen Entwicklung des Kindes/Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes beitragen[2)].

Beispiel Kanton Genf

Ausgangslage

Durch die Zusammenarbeit, als wesentliche Beteiligte, von Kinderspital (Hôpital des Enfants) und Kinder- und Jugenddienst (Service de santé de l'enfance et de la jeunesse, SSEJ) werden in Genf seit 1995 Massnahmen zur Integration getragen und gefördert. Als Folge von Bemerkungen wie «Seitdem ich Diabetiker bin, kann ich nicht mehr an Sporttagen teilnehmen» oder «Man gab mir zu verstehen, dass ich mein Kind bei Schulausflügen besser zuhause behalten sollte», wurden verschiedene Strategien entwickelt.

Um dies zu erreichen, müssen Lehrerinnen und Lehrer nicht nur vermehrt Kenntnisse des Diabetes Typ 1 erwerben, sondern auch die Fähigkeit, bei Bedarf richtig zu handeln. In Genf wird die Integration von Kindern mit besonderen Bedürfnissen durch das Gesetz über Integration von Kindern mit spezifischen erzieherischen Bedürfnissen oder Behinderungen vom 14. November 2008 geregelt[3)].

Hilfsmittel

Ein erster, 1999 gedrehter Film zeigt das tägliche Leben eines jungen Diabetikers. 2010 wurde durch und mit diabetischen Jugendlichen der Film «Touche pas à mon diabète …» gedreht, der auch im Internet eingesehen werden kann. Diese Filme werden in Schulklassen als Informations- und Diskussionsbasis verwendet.

In den folgenden Jahren führten Überlegungen zur Qualität der Schulaufnahme von Kindern mit chronischen Krankheiten das SSEJ dazu, individuelle Schulintegrationspläne zu erarbeiten und umzusetzen (Projets d'accueil individualisés, PAI)[3)]. Dieses Hilfsmittel wurde ab 2004 im Kanton Genf für Kleinkinder in Tagesstätten, schulpflichtige Kinder und Lehrlinge mit einem Gesundheitsproblem eingeführt, das ihren vorschulischen oder schulischen Werdegang beeinflussen kann[3)]. Dieses Dokument beschreibt die spezifischen Bedürfnisse und die in Schule oder Institution notwendige Betreuung und Massnahmen, sowie ein Interventionsprotokoll für Notfallsituationen – Hypoglykämie im Falle des Diabetes *(Abb. 1)*. Es legt Rollen und Verantwortungen der Beteiligten fest, und wird durch Schularzt und School-Nurse mit den Eltern und betroffenen Lehrkräften ausgearbeitet, auf der Basis der durch die Spezialärzte – im vorliegenden Fall Diabetologen – erstellten Verordnung. Es wird mit jedem neuen Schuljahr oder bei Änderung der ärztlichen Verordnung angepasst.

Abkürzungen
CGMS: continuous glucose monitoring system
HUG: Hôpital Universitaire de Genève
KSGR: Kantonsspital Graubünden
PAI: Projet d'accueil individualisé
SSEJ: Service de santé de l'enfance et de la jeunesse (SSEJ)
UKBB: Universitätskinderspital beider Basel

1) Mitglieder SSEDP/SGPED
2) Stadt Zürich – Schulgesundheitsdienste – Schulärztlicher Dienst
3) Spécialistes cliniques en diabétologie, HUG
4) Service de santé de l'enfance et de la jeunesse, Genève
5) Division d'endocrinologie, diabétologie et obésité pédiatrique, CHUV, Lausanne

Strategie in Genf

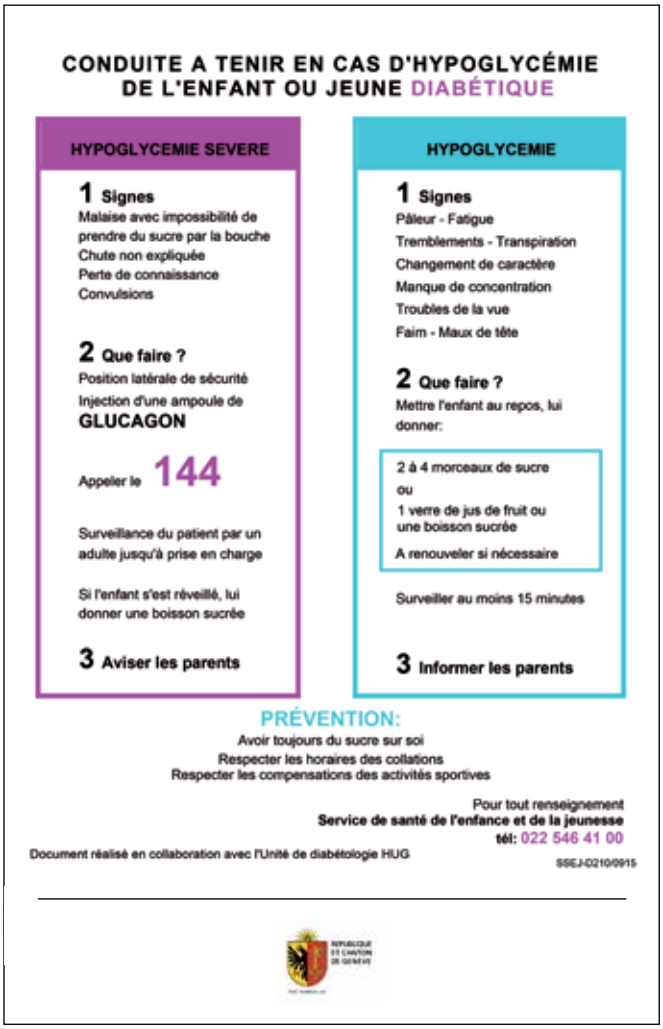
Schon bei der ersten Spitalaufnahme und Diagnosestellung muss die Rückkehr des Kindes oder Jugendlichen mit Diabetes in Schule oder Kinderkrippe unbedingt vorbereitet werden. Das Vorgehen wird in *Tabelle 1* zusammengefasst.

Die in Diabetologie spezialisierte Pflegefachperson nimmt, im Einverständnis mit den Eltern, mit der zuständigen School-Nurse Kontakt auf, um ein Treffen mit Lehrkräften und Verantwortlichen von Schule, Krippe oder Institution sowie Schularzt zu organisieren. Diese Schulung wird gemeinsam durch Pflegefachpersonen der Universitätskinderklinik und des SSEJ geleitet, und einer Diätassistentin, wenn das Kind Mahlzeiten in der Schule oder Krippe einnimmt. Es geht vor allem darum, die Krankheit zu entmystifizieren, Stigmatisierung zu verhindern und Lehrerinnen und Lehrern die notwendigen Kenntnisse zum Verständnis des Diabetes ganz allgemein und richtigem Handeln zu vermitteln. Es werden die spezifischen Zielsetzungen festgelegt (*Tab. 2*, gilt für alle Kinder mit Diabetes) und das Merkblatt mit den bei Hypoglykämie zu ergreifenden Massnahmen abgegeben und besprochen *(Abb. 1)*. Für Kinder mit einer Insulinpumpe und/oder einem Continuous glucose monitoring system (CGMS) *(Abb. 2)* werden ergänzende Informationen vermittelt *(Tab. 3)*[4]. Für die Schulung benutzen wir die beiden erwähnten Filme und ein DVD mit Marionetten für unter 8-jährige Kinder als Hilfsmittel; mit den Lehrpersonen üben wir Blutzuckerbestimmung und Glucagoninjektion. Nimmt das Kind Mahlzeiten in der Schule/Krippe ein, werden die für die Zubereitung der Mahlzeiten verantwortlichen Personen gemeinsam mit einer Diätassistentin geschult. Ist keine School-Nurse verfügbar, kann bei Bedarf zur Mittagszeit Spitex aushelfen. Parallel dazu organisiert die School-Nurse mit Eltern, Kind/Jugendlichem, Lehrperson und wenn nötig Schularzt eine Zusammenkunft, um den individuellen Integrationsplan (PAI) auszuarbeiten. Vor Sportanlässen oder Schullager werden alle Massnahmen mit Eltern und Diabetologen besprochen und eine School-Nurse kann das Kind bei sportlichen oder einem weit weg gelegenen Anlass begleiten. Das medizinische Betreuungsteam ist 24/24 Std. erreichbar.

Es kommt vor, dass Eltern die Kontaktnahme mit der Schule verweigern. Wir versichern ihnen während dem Spitalaufenthalt, dass wir verpflichtet sind, das Arztgeheimnis einzuhalten, weisen sie jedoch auf die möglichen Gefahren hin, die infolge fehlender Information in der Schule entstehen können. Wir erinnern sie daran, dass Lehrpersonen ebenfalls dem Berufsgeheimnis unterstellt sind und auch eine Verschwiegenheitspflicht haben.

Erfolgreiche Integration

Die erfolgreiche Integration hängt von der Zusammenarbeit zwischen Eltern, Pflegeteam, Lehrpersonen und allen anderen Berufspersonen von Kinderkrippen oder Schule ab. Die Verantwortung eines jeden muss von allem Anfang an klar definiert werden. Fortbildung erlaubt, eine gemeinsame Sprache und


CONDUITE A TENIR EN CAS D'HYPOGLYCÉMIE
DE L'ENFANT OU JEUNE DIABÉTIQUE

HYPOGLYCEMIE SEVERE

1 Signes
Malaise avec impossibilité de prendre du sucre par la bouche
Chute non expliquée
Perte de connaissance
Convulsions

2 Que faire ?
Position latérale de sécurité
Injection d'une ampoule de GLUCAGON

Appeler le 144

Surveillance du patient par un adulte jusqu'à prise en charge

Si l'enfant s'est réveillé, lui donner une boisson sucrée

3 Aviser les parents

HYPOGLYCEMIE

1 Signes
Pâleur - Fatigue
Tremblements - Transpiration
Changement de caractère
Manque de concentration
Troubles de la vue
Faim - Maux de tête

2 Que faire ?
Mettre l'enfant au repos, lui donner:

2 à 4 morceaux de sucre
ou
1 verre de jus de fruit ou une boisson sucrée

A renouveler si nécessaire

Surveiller au moins 15 minutes

3 Informer les parents

PRÉVENTION:
Avoir toujours du sucre sur soi
Respecter les horaires des collations
Respecter les compensations des activités sportives

Pour tout renseignement
Service de santé de l'enfance et de la jeunesse
tél: 022 546 41 00

Document réalisé en collaboration avec l'Unité de diabétologie HUG

SSEJ-D210/0915

Abbildung 1: Genfer Interventionsprotokoll bei Hypoglykämie

- Eltern über Verpflichtungen der Schule gemäss kantonalen Gesetzen und Bestimmungen informieren
- Für jedes Kind/Jugendlichen schriftlich einen individualisierten Aufnahmeplan erstellen, der mit jedem Schuljahr und bei Therapieänderung angepasst wird
- Die Beteiligung des schulischen Umfeldes bei der Betreuung des Kindes vereinbaren
- Schulung aller Beteiligten, Lehrkräfte und «Subsidiärdienste» (Transporteure, Kantinenaufsicht, Hauswart), damit diese über das notwendige Fachwissen verfügen

Tabelle 1: Strategien zur Integration junger Diabetiker

- Diabetes Typ 1 erläutern
- Hypoglykämierisiken
- Spezifische Symptome des Kindes, das diese Schule besucht
- Massnahmen bei Hypoglykämie
- Anwendung von Glucagon (Demonstration)
- Hyperglykämie- und Ketoazidosezeichen
- Ernährung
- Bedienung des Glucosemessgerätes (im Einverständnis mit der Lehrperson)
- Besonderheiten der Turnstunde
- Akut in der Schule erkrankte Kinder nicht ohne Absprache nach Hause schicken

Tabelle 2: Ausbildungsziele der Lehrkräfte die ein diabetisches Kind in ihrer Klasse haben

- Funktionsweise von Insulinpumpe und CGMS (demystifizieren)
- Insulinpumpe- und CGMS-Material
- Reservematerial der Insulinpumpe
- Risiken und Massnahmen bei Abhängen oder Abknicken des Katheters
- Spritzen- oder Pen-Reservematerial bei Pumpen-Ausfall
- Information über elterliche, ärztliche und Pumpenhersteller-Kontaktnummern für Notfall-Situationen

Tabelle 3: Ausbildungsziele für Lehrkräfte eines Kindes mit Insulinpumpe/CGMS

Haltung einzunehmen. Wir fördern die Kontakte unter Eltern, Kind und Lehrpersonen im Verlaufe des ganzen Schuljahres. Die Zusammenarbeit der Eltern ist unabdingbar und soll von den Lehrpersonen nicht als Einmischung erlebt werden.

Beispiel Kanton Basel

Ausgangslage

Die moderne intensivierte Insulintherapie stellt höhere Anforderungen an diabetische Kinder und ihre Betreuungspersonen. Anders als zu Zeiten eines 2-Spritzen-Schemas ist vor jeder Mahlzeit die korrekte Berechnung und Applikation der Insulindosis notwendig, je nach Therapieform muss eine Insulinpumpe bedient und auf eine mögliche Fehlfunktion reagiert werden und/oder die Profile eines kontinuierlichen Glucosemonitorings müssen interpretiert werden.

Gleichzeitig sind die sozialen Verhältnisse bzw. die Betreuungssituation oft komplex, indem viele Kinder neben der Schule einen Mittagstisch und Tagesstrukturen besuchen oder sonst ausserfamiliär (z. B. Tagesmutter) betreut werden.

Die Eltern sind oft nicht in der Lage, gezielte adäquate Informationen weiterzugeben. Wenn die Diagnose noch frisch ist, sind sie selbst noch sehr unsicher und stellen oft zu hohe Anforderungen an die Lehrperson oder geben zu komplizierte Anweisungen für jede Eventualität. Andere Familien informieren zu wenig und schaffen deshalb Verunsicherung in der Schule.

Probleme, Beispiele

Die Zusammenarbeit zwischen medizinischem Betreuungsteam, Familie und Schule ist sehr unterschiedlich.

- Z. B. kam es vor, dass sich eine Schule zu sehr involvierte und die Behandlung des Kindes komplett nach eigenen Richtlinien übernehmen wollte, d. h. das Kind durfte nicht im Unterricht Blutzucker messen, sondern musste sich dafür bei der Nurse (Int. School) melden, welche dann auch entschied, ob und wie auf den gemessenen Wert reagiert wurde.
- Eine andere Lehrperson kümmerte sich bei einer Velotour nicht um das diabetische Kind, welches aufgrund einer Hypoglykämie anhalten musste.
- Es gibt Lehrpersonen, welche keine ausführliche Information wünschen bzw. sich nicht dafür Zeit nehmen.
- Den Betreuungspersonen einer Kindertagesstätte wurde durch die Leitung das Spritzen von Insulin verboten.
- Diabetische Kinder nehmen nicht an Schullagern teil, weil sie sich oder die Eltern ihnen das selbständige Diabetesmanagement nicht zutrauen. Eine Zusatzdiagnose wie Zöliakie kann hier entscheidend sein, da diese natürlich das Management erschwert.

Strategie am UKBB

Die erste Information an die Lehrerschaft erfolgt durch die Eltern, als Hilfsmittel erhalten diese die Broschüre «Kinder mit Diabetes in der Schule». Via Eltern bietet unsere Diabetesfachberatung (DFB) eine Kontaktaufnahme und ausführliche Information an.

Im Einverständnis mit Kind und Familie und wenn von der Schule gewünscht, wird dann ein Schulbesuch durch unsere Diabetesfachberatung vereinbart. Unsere DFB informiert so vor Ort (oft in Anwesenheit der Eltern) die Mitschüler und Lehrpersonen über den Diabetes des Kindes. Ein solcher Besuch findet nach Neudiagnose des Diabetes, nach Kindergarten-/Schuleintritt oder Schulwechsel statt. Parallel dazu werden auch Lehr- und Betreuungspersonen zu spezifischen Schulungen ins UKBB eingeladen.

Ist eine Unterstützung des Kindes z. B. beim Berechnen der Insulindosis und Insulinspritzen nötig, wird gelegentlich die Kinderspitex engagiert, welche dann punktuell zu den Mahlzeiten zu einem Mittagstisch, zu einer Tagesmutter oder in eine Kindertagesstätte geht.

Vor einem Schullager wird der Menüplan zusammen mit der Ernährungsberatung vorbesprochen und die Kohlenhydratmengen ausgerechnet. Bei Bedarf klärt unsere Diabetesfachberatung spezifische Fragen (insbesondere Hypoglykämiekorrektur) mit der Lehrperson.

Vorschläge

Trotz all dieser Bemühungen zeigen die vorgängig beschriebenen Beispiele, dass die Betreuung von diabetischen Kindern in der Schule leider doch nicht immer reibungslos klappt und die Integration nicht immer erfolgreich ist.

Wünschenswert wären vermehrt Unterstützungspersonen vor Ort wie z. B. PraktikanntInnen oder auch Zivilidienstleistende, welche vorgängig geschult werden könnten und dann der Lehrerschaft und dem Kind zur Verfügung stehen.

Zusätzlich zur individuellen Schulung und Aufklärung vor Ort wäre eine allgemeine jährliche Informationsveranstaltung für interessierte Lehrpersonen vor Beginn des neuen Schuljahres denkbar.

Interesse und Motivation, die Betreuung eines diabetischen Kindes zu übernehmen, sind nicht bei allen Lehrpersonen gleich und zurzeit besteht für diese keine Verpflichtung, sich über den Diabetes des Kindes zu informieren. Wäre es ev. nützlich, wenn eine gewisse Information (z. B. die erwähnte Informationsveranstaltung) obligatorisch wäre?

Beispiel Kanton Bern

Allgemein

Die primäre Instruktion findet während der Hospitalisation bei Diagnosestellung statt.

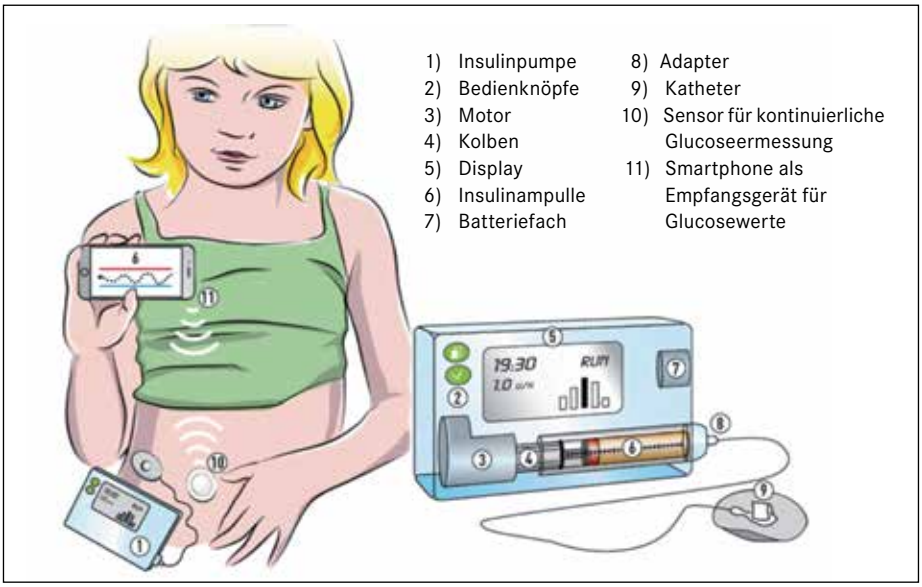


Abbildung 2: Mit einer Insulinpumpe ausgerüstetes Kind mit Diabetes; die vom Continuous Glucose Monitoring System (CGMS) gemessenen Werte werden an ein Smartphone weitergegeben und von diesem angezeigt. Es gibt auch Systeme, die den Glucosespiegel auf dem Bildschirm der Insulinpumpe anzeigen.

Grundlagen dazu haben wir schon seit Jahren ausgearbeitet, regelmässig überarbeitet und alle Unterlagen sind auch online einzusehen http://www.kinderkliniken.insel.ch/de/kinderkliniken/kinderheilkunde/endokrinologie/scripte-endo01/. Altersentsprechend kommen auch Kinderbücher zum Einsatz. So wird aktuell das Buch: «Du und ich haben Diabetes» neu überarbeitet und aufgelegt.
Ein wichtiger Grundsatz unserer Schulung ist und bleibt das Erlangen der Autonomie. Wir arbeiten und verstehen uns als Team, wobei Ernährungs-, Sozialberatung sowie die psychologische Betreuung, das Pflegeteam (Fachteam Diabetespflege) und DiabetologenInnen stellungsgleich sind. Hervorzuheben ist, dass Kinder/Jugendliche mit Diabetes allgemein überall teilnehmen können, sei es an Kinder-, Sportlagern etc. Auch soll in der Familie keine spezielle Bevorzugung aus der Krankheit resultieren.

Kindergarten/Schule/Sport

Wichtig ist, dass alle, die mit dem diabetischen Kinde arbeiten und Zeit verbringen, über Krankheit und Komplikationen informiert sind. Unklarheiten machen neugierig, und nur allzu gerne werden diese Kinder dann marginalisiert, was für die persönliche Entwicklung nicht gerade förderlich ist.
Da es in der Schweiz keine rechtlichen Grundlagen gibt, dass Schul-, Lehrpersonen in die Betreuung des Diabetes einbezogen werden können oder gar müssen, basiert alles auf individuellem Goodwill. Wir persönlich suchen in notwendigen Situationen den persönlichen Kontakt mit den Lehrpersonen, instruieren sie entsprechend, und so sind wir in der Lage Vorurteile und Ängste abzubauen.

Beispiel Kantone Graubünden und Glarus

Ausgangslage

Die Betreuung schulpflichtiger Kinder und Jugendlicher mit Diabetes birgt bekanntlich spezifische Herausforderungen gerade während der Schulzeit (Einhalten des Ernährungs- und Injektionsplans, Vorgehen der Lehrperson bei vermuteter leichter Unterzuckerung oder bei schwerer Unterzuckerung mit Bewusstlosigkeit). Dementsprechend existiert zu diesem Thema eine Vielzahl an Merkblättern, Informationsbroschüren und Guidelines. Diese Plethora ist wohl nicht vermeidbar, da Empfehlungen den infrastrukturellen Gegebenheiten in der Schule und der Diabetes-betreuenden Institution Rechnung tragen müssen, wie auch dieser Artikel zeigt. Diese Heterogenität erschwert es jedoch, Dritten gegenüber (z. B. Schulbehörden) allgemein gültige Standards zu definieren und zu etablieren.
Ein Dilemma kann zudem mit standardisierten Informationen nicht gelöst werden: Was, wenn die Lehrperson sich nicht in der Lage sieht, das Kind mit Diabetes im Schulbetrieb zu unterstützen? Sie hat ja zunächst die Beschulung des Kollektivs zu gewährleisten und ist nicht verpflichtet, an Schülern medizinische Interventionen vorzunehmen. Und doch trägt sie während der Schulzeit Mitverantwortung für die Sicherheit und Unversehrtheit ihrer Schüler. Daraus resultiert ein Ermessens-spielraum über die einer Lehrperson zumutbaren Aufgaben bei der Bewältigung Diabetes-spezifischer Herausforderungen während der Schulzeit.
Wir thematisieren dieses Dilemma schon bei Diagnosestellung und betonen, dass es im Interesse aller und besonders des Kindes ist, eine einvernehmliche Lösung zu erarbeiten. Trotzdem erlebten wir wiederholt Friktionen, die Deeskalationsgespräche mit Lehrpersonen, Eltern, Schulleitungen und in extremis Kinderschutzgruppe und Schulaufsichtsbehörde erforderten. Wir nahmen dies zum Anlass, unsere Strategie zu überdenken und zu individualisieren.

Erwägungen

Potentielle Risiken in unserer Gebirgsregion sind die Distanzen zwischen Elternhaus und Schule mit langen Transferzeiten. Oft essen Kinder mittags in der Schule und übernachten im Internat. Dies verlängert die Zeitspanne, während der Schulpersonen mit dem Diabetes ihrer Schüler konfrontiert sind.
Unsere Eltern üben oft Nicht-Büroberufe aus; sie sind über Festnetz nicht und wegen Funklöchern in Tälern über Mobiltelefon nicht sicher erreichbar. Deshalb und wegen der grossen Distanzen sind die Eltern in einer akuten Notfallsituation oft nicht direkt verfügbar. Da es in Graubünden auch keine School-Nurses gibt, sind Lehrpersonen also bei Diabetes-bezogenen Problemen ihrer Schüler oft zunächst auf sich selbst gestellt.
Die Nachfrage nach Informationsveranstaltungen zum Thema «Diabetes und Schule» ist in der Südostschweiz seitens Lehrerschaft dennoch gering; dies mag an langen Anfahrtswegen, Trilingualität, und kommunal und kantonal bedingter infrastrukturellen Unterschiede der Schulsituation liegen. Wir erreichen die Lehrerschaft mit diesem Angebot jedenfalls nicht.
Potentielle Chancen: Nicht selten kennen sich Eltern und Lehrpersonen im Kanton der 150 Täler persönlich; dies erleichtert die Erarbeitung von Strategien. Auch sonst wird in unseren Talschaften oft eine «alpine Solidarität» gelebt; die generelle Bereitschaft der LehrerInnen, ihre Schulkinder mit Diabetes zu unterstützen, ist jedenfalls beeindruckend.
Zudem besteht bei Patienten aus Randregionen oft eine gute Therapie-Adhärenz, wohl auch, um eine Stoffwechselentgleisung (und damit die Wohnort-ferne stationäre Behandlung im deutsch- und somit oft nicht muttersprachlich betriebenen Zentrumsspital) zu vermeiden.

Strategie

Massnahmen innerhalb der Familie

Wir schulen unsere Patientenfamilien individualisiert und auf möglichst grosse Autonomie.
Wir fördern konsequent den Einsatz von Technologien zur selbständigen Stoffwechsel-kontrolle (Blut-Ketonmessung, therapeutische kontinuierliche Glukosemessung), um das Risiko von akuten Stoffwechselentgleisungen auch während der Schulzeit zu reduzieren.
Wir fördern das Empowerment bei Patienten und Familien und entlasten damit Lehrpersonen.
Wir klären bei der Instruktion spezifisch die Schulsituation inklusive Schulweg, Mittagstisch, evtl. Übernachtung ab und erarbeiten mit den Familien mögliche Konzepte und Strategien.

Massnahmen mit Lehrpersonen und Schulbehörden

Wir informieren die Lehrperson vor Wiederaufnahme der Beschulung über den Diabetes.
Wir vereinbaren gemeinsam und verbindlich Kompetenzen, Rechte und Pflichten.
Wir schulen die Lehrperson auf die ihr übertragenen Kompetenzen.
Wir besprechen mögliche Szenarien und Lösungsansätze.
Falls nicht anders lösbar organisieren wir Subsidiärdienste für die Schule (z. B. Spitex)
In komplexen Situationen werden die Vereinbarungen schriftlich festgehalten.

Hilfsmittel und Massnahmen zur Unterstützung von Lehrpersonen und Transporteuren

Standard

- Telefon- oder persönliche individuelle Beratung der Lehrperson durch Facharzt bei Diagnose
- Internes Informationsblatt zum Thema Kinder und Jugendliche mit Diabetes in der Schule

- Obligat. Abgabe der Telefonnummern beider Eltern an die Lehrperson
- Obligat. Abgabe der Nummer des Diabetes-Notfall-Telefons (ggf. auch der Pumpen-Hotline)

Optional
- Gemeinsame Besprechung mit Eltern und Lehrpersonen/Transporteuren (Round Table)
- Instruktion der Lehrpersonen im Spital oder in Schule durch Diabetesfachperson/Arzt
- Besuch der Schulklasse und Fragestunde durch Diabetesfachperson/Arzt
- Angebot Verlaufsberatung der Lehrperson bei Bedarf
- Gemeinsame Besprechung mit Familie und Lehrpersonen bei Bedarf
- Bei fehlendem Konsens Round Table mit ggf. Kinderschutzgruppe, Schulaufsichtsbehörde und/oder Vertreter der kantonalen Erziehungsdirektion (in 14 Jahren einmal notwendig)

Zusammengefasst bedeutet dieses den Herausforderungen einer Gebirgsregion angepasste individualisierte Konzept für alle Betroffenen einen Zusatzaufwand. Längerfristig scheinen damit aber eine sicherere Betreuung in der Schule und ein optimiertes Setting für Lehrpersonen und Schulkinder möglich. Die Rückmeldungen sind jedenfalls positiv. Die oft despektierlich so bezeichnete «alpine Brache» also als Chance, auch für Schulkinder mit Diabetes?

Beispiel Kanton Luzern

Das Patientenkollektiv des Kinderspitals Luzern hat die Besonderheit, dass Diabetiker aus 6 Kantonen der Innerschweiz stammen. Somit ist man mit 6 verschiedenen Systemen und Schulbehörden konfrontiert.
Die Patienten werden bereits bei der Diagnosestellung darüber sensibilisiert, sobald wie möglich mit den Schulbehörden Kontakt aufzunehmen, um ein Aufklärungsgespräch zu organisieren. Falls sie bereits in unserem Zentrum in Betreuung stehen, werden die Familien im Jahr vom Kindergartenbeginn darauf sensibilisiert. Informationsunterlagen werden erteilt. In erster Linie sind die Eltern für das Gespräch zuständig.
Seit 2013 besteht eine enge Betreuung der neu entdeckten Diabetiker und ihrer Familien nach der Spitalentlassung, die durch vom Diabetesteam des Kinderspitals aus- und weitergebildete Pflegefachfrauen der Kispex (Kinderspitex Zentralschweiz) garantiert wird. Wir nützen dieses Angebot punktuell auch, um Betreuungsteams, Lehrer, Kindergartenleiter usw. zu instruieren und zu begleiten. Ebenfalls problemorientiert und gezielt setzen wir unsere Diabetesberatung vom Zentrum aus ein, und führen Gespräche direkt mit den Schulbehörden. Wir sind per E-Mail und Telefon rund um die Uhr erreichbar.
Die Betreuung eines diabetischen Kleinkindes ist ein «Fulltime Job». Umso verständlicher ist es, dass für eine betroffene Familie die Übergabe des Betreuungsauftrags an Drittpersonen eine grosse emotionale Bedeutung hat, und mit grossen Ängsten verbunden ist.
Durch das immer Jüngerwerden der betroffenen Kinder sind immer mehr Patienten im Kindergartenalter anzutreffen. Die zunehmende Technologisierung (mit Insulinpumpen und kontinuierlicher Glucosemessung) birgt zudem auch das Potential, zunehmende Leistungen von den Fremdbetreuern zu «verlangen». Grundsätzlich gehört zur Fremdbetreuung eines Kindes mit Diabetes die Bereitschaft, das Kind immer besonders im Auge zu haben, damit eine Hypoglykämie festgestellt werden kann. Die Möglichkeit der Blutzuckerkontrolle (durch das Kind, je nach Alter unter Anleitung/Kontrolle, manchmal aber durch die Betreuer, falls das Kind noch nicht in der Lage ist, diese selber durchzuführen) sowie die Einnahme von Traubenzucker, sollte bei entsprechenden Zeichen immer gegeben, ein telefonischer Kontakt zur Familie bei Fragen oder Unsicherheiten immer möglich sein. Das «Z'Nüni» sollte nach Angaben der Familie eingenommen, und sicher nicht umgetauscht werden (gilt vor allem im Vorschulalter).
Die Injektion von Insulin sollte nicht im Betreuungsauftrag der Schulbehörde stehen, obwohl wir oft Institutionen erleben, die sich auch bereit zeigen, Insulin via Pumpe oder PEN zu verabreichen.
In Kinderkrippen und -tagesstätten bestehen praktisch keine Probleme. Dies liegt vielleicht daran, dass es sich um private Leistungen handelt, die vom Auftraggeber auch bezahlt werden.
In der Primarschule ist die Lage ebenfalls im Ganzen und Grossen entspannt, da das diabetische Kind nicht zuletzt dank des Lesens und Rechnens bereits einen zunehmenden Grad an Unabhängigkeit aufweist, und häufig selber Insulin verabreichen kann.
Wo wir gemäss unserer Erfahrung leider immer wieder Probleme haben, ist im Kindergarten. Hier können die Kinder noch nicht rechnen, manchmal noch nicht den Blutzucker selbständig messen. Somit ist die Abhängigkeit von den Leitern grösser. Leider bestehen aber erhebliche Unterschiede im Leistungsumfang und dem Willen, diabetische Kinder zu integrieren, die nur mit «Goodwill» zu tun haben, und manchmal zu einer stark unterschiedlichen Behandlung sogar innerhalb der verschiedenen Schulgebäude einer einzigen Gemeinde führen – stark menschenabhängig, also!
Im Allgemeinen ist die Lage der Fremdbetreuung in Kindertagesstätten, Krippen, Kindergärten und Schulen ausgezeichnet. Man bemüht sich von allen Seiten das Kind gut zu integrieren und es besteht eine lobenswerte Bereitschaft dafür! Unserer Meinung nach sollte aber der Auftrag und Umfang der Betreuung gesetzlich und national klar definiert werden, und nicht mehr vom Wille der einzelnen Schulleiter abhängig sein. Diabetische Kinder sind normale Kinder, und sollten sich dank einer optimalen Integration auch so fühlen können.

Beispiel Kanton Waadt

Ausgangslage

In Lausanne wurden die beim städtischen Gesundheitsdienst angestellten spezialisierten Pflegefachpersonen der Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie des Kinderspitals *(Hôpital de l'Enfance)* angeschlossen. Es ergab sich eine enge Zusammenarbeit. Diese Pflegefachpersonen wurden dann 2000 der Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie der Kinderklinik des CHUV angegliedert. 2012 erarbeitete das Programme Cantonal Diabète verschiedene Projekte, darunter ein visuelles Hilfsmittel in DVD-Form zur Erklärung des Diabetes.
Um den Gesundheitsbedürfnissen der Schüler besser entgegenzukommen und ein standardisiertes Lehrmittel zu verwenden, wurde 2013 unter der Leitung der Unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire (Unité PSPS) des Departementes für Gesundheit und Sozialwesen des Kantons Waadt das individuelle Schulintegrationsprogramm *«Projet d'accueil individualisé - Mesures de santé (PAIMS)»* eingeführt.

Hilfsmittel

In Zusammenarbeit mit der PSPS wurden standardisierte Formulare (PAIMS) geschaffen, die eine enge Zusammenarbeit zwischen spezialisierten Pflegeteams, Schule (Lehrpersonen, School-Nurses, Schularzt) sowie Eltern und diabetischen Kinder und Jugendlichen erleichtern.

Im Prinzip findet während den ersten Tagen nach der Spitalentlassung eine Zusammenkunft zwischen Klassenlehrern, School-Nurse, Diabetologie-Pflegefachfrau, Eltern sowie Kind oder Jugendlichem mit Diabetes statt. Die standardisierten Dokumente werden unter Berücksichtigung der individuellen Begebenheiten ausgefüllt. Durch unser Pflegeteam wird den School-Nurses eine regelmässige (2 x jährliche) Fortbildung angeboten.

Eine durch das interdisziplinäre Team der Abteilung für Diabetologie des *Hôpital de l'Enfance* zusammengestellte Broschüre und die im Rahmen des kantonalen Diabetesprogrammes geschaffene DVD *(Abb. 3)* dienen als Schulungsgrundlage. Diese beiden Hilfsmittel ergänzen die von den spezialisierten Pflegefachpersonen vermittelten Informationen zum Diabetes. Die Broschüre vermittelt praktische Informationen zur Diabetesbetreuung und fördert damit die Integration ins tägliche Leben der Kinder und Jugendlichen mit einem Diabetes Typ 1.

Ein Poster *(Abb. 3)* ergänzt die Broschüre und kann im Klassenzimmer angeschlagen werden; es soll die Lehrperson oder deren Stellvertreter daran erinnern, dem Kind bei Hypoglykämie Zucker zu verabreichen. Die Broschüre wurde 2012–2013 vollständig überarbeitet, im Einverständnis mit der Erziehungsdirektion und der PSPS. Sie kann unter www.chuv.ch/dedop/dedop-brochure-diabete.pdf abgerufen werden. Die DVD kann durch Fachpersonen bei dmcp.dedop@chuv.ch bestellt werden.

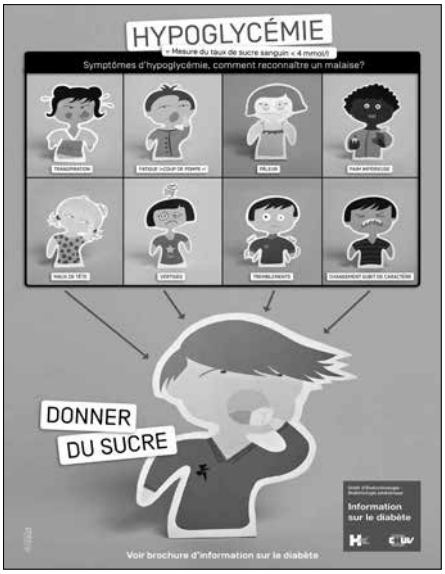
Strategie in Lausanne

Mit der Schulung anlässlich eines frisch aufgetretenen Diabetes mellitus wollen wir eine grösstmögliche Autonomie im Umgang mit der Krankheit in allen möglichen Lebenssituationen fördern. Dies schliesst auch die Schulintegration ein. Um Ängste abzubauen, fordern wir deshalb Eltern und Kinder auf, gleich zu Beginn Schulleitung, Lehrpersonen und School-Nurses über die verschiedenen Aspekte der Diabetesbehandlung zu informieren. In den meisten Fällen funktioniert dieses Vorgehen gut, und wir begegnen keinen wesentlichen Integrationsproblemen.

Wir sind derzeit aber mit Problemen im Zusammenhang mit der modernen intensiven Diabetestherapie konfrontiert, die eine optimale Einstellung durch den zunehmenden Einsatz von Technologien wie Insulinpumpen und kontinuierliche Glukose-Messsysteme (CGMS) anstrebt *(Abb. 2)*. Der Einsatz dieser Technologien ist für Kinder, Familie und spezialisierte Teams intuitiv, hingegen für die Lehrerschaft oft kompliziert und belastend. Selten, doch oft unterstützt durch die Schulleitung, verweigern Lehrpersonen die Verantwortung, Insulin mittels der Pumpe zu verabreichen. In diesen Fällen sind Besprechungen notwendig, um individuelle Lösungen zu finden; oft besteht die Lösung in einer Drittperson oder einer Kinderpflegefachfrau.

Andererseits sehen wir uns juristischen Unklarheiten gegenüber, die Verantwortung der Lehrerschaft betreffend, einen technischen Handgriff durchzuführen. Obwohl dieser Handgriff nicht als «medizinisch», sondern als technisch betrachtet wird, und obwohl die Lehrpersonen durch die kantonale Haftpflichtversicherung gedeckt sind, besteht bei einem Zwischenfall dennoch eine persönliche Haftung. Diese Situation, und einige von den Medien stark aufgebauschte Vorfälle (allergische Reaktion auf Erdnüsse, Ertrinken), haben bei der Lehrerschaft einen gewissen Widerstand gegenüber technischen Handgriffen hervorgerufen, manchmal mit Unterstützung der Schulleitung. Wir versuchen Eltern auf diese Problematik aufmerksam zu machen, die ihrerseits und vom Pflegeteam Verständnis erfordert. Dies bedingt Besprechungen und Gedankenaustausche, um machbare Lösungen zu finden, vor dem Hintergrund der Tatsache, dass die Schule die Verpflichtung und Verantwortung hat, alle Kinder einzuschulen.

Die Problematik des Schulkindes wird besonders akut bei Schulausflügen oder Schullager, die eine Tag- und Nachtüberwachung bedingen, insbesondere wenn das Kind in Bezug auf technische Handgriffe noch nicht autonom ist. Diese Ausflüge müssen mit Kind, Eltern,



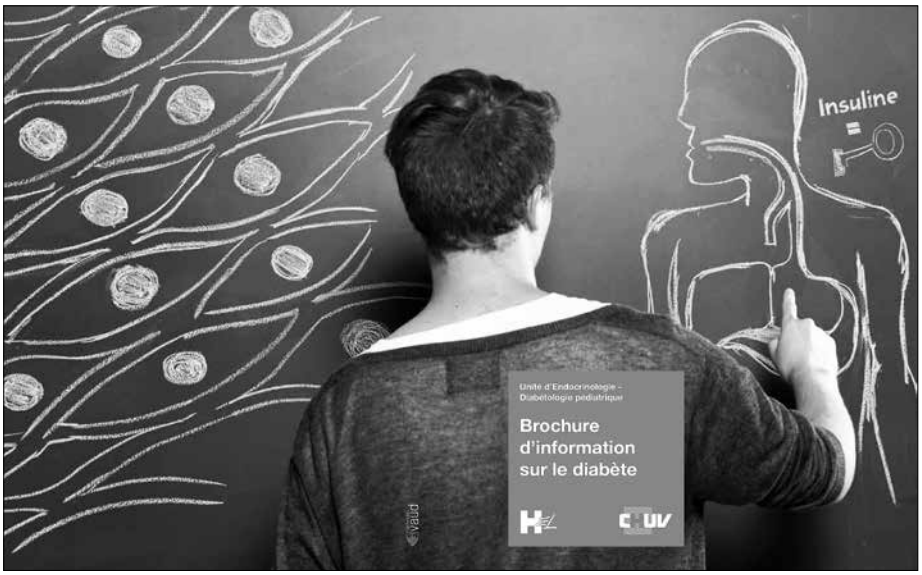




Abbildung 3: Broschüre des Kantons Waadt mit Hypoglykämieposter

Schulleitung und der in Diabetologie spezialisierten Pflegefachperson sorgfältig vorbereitet werden. Für Eingriffe wie das Auswechseln eines Katheters können sich Spitex-Kinderpflegefachfrauen ins Schullager begeben. Wir machen gute Erfahrungen mit einer direkten Kontaktmöglichkeit zwischen Lehrperson und unserem spezialisierten Team (24/24 Std. erreichbar). Wir sahen uns aber oft auch Lehrpersonen gegenüber, die ein diabetisches Kind im Schullager nur in Begleitung einer Person akzeptierten, die sich in der Diabetesbetreuung auskennt.
Diese Begleitpersonen in Schullagern (Pflegefachschüler, durch unser Team betreute Patienten, Personen im Ruhestand etc.) werden durch unser Team vorgängig ausgebildet und erhalten nach erfolgtem Schullager ein Zertifikat, das ihre Ausbildung und die Begleitung eines diabetischen Kindes belegt.

Beispiel Kanton Wallis

Im Wallis gibt es das Gegenstück zum PAI «Prozess für ein spezifisches Gesundheitsbedürfnis (PSGB)» genannt. (www.schulgesundheit-ws.ch/data/documents/SanteScolaire/Sante_scolaire_2013_2014/allemand/richtlinien/K19-ProzessfreinspezifischesGesundheitsbedrfnisPSGB02092013.pdf)

Beispiel Kanton St. Gallen

Ausgangslage

Am häufigsten erkranken Kinder kurz vor Einschulung/Pubertät an Typ 1 Diabetes mellitus. Dies ist ein Alter, in welchem Kinder/Jugendliche ihre meiste Zeit ausser Hause (Sport, Spiel, Training etc.) oder in Kindergarten/Schule verbringen. Daher ist es wichtig, auch Lehrpersonen und Mitschüler in angepasster Form über Krankheit und deren notwendige Therapie aufzuklären, mit dem Ziel, Ängste und Missverständnisse aus dem Wege zu räumen und einen normalen Schulbesuch ohne Stigmatisierung durch die Krankheit zu ermöglichen.

Vorgehen am Ostschweizer Kinderspital (OKS)

Orientierung der Lehrkraft

Schwierige Situationen ergeben sich meist bei fehlendem Dialog zwischen Elternhaus und Schule. Gute Vorbereitung beider Parteien ist daher eminent wichtig. Daher bereiten wir Eltern in regelmässigen Abständen mit Hilfe von Schulungen/Workshops darauf vor, ein Gespräch mit den Kindergärtner/-in respektive Lehrer/-in vor Kindergarten/Schuleintritt zu suchen, mit dem Ziel Informationen im Zusammenhang mit der Krankheit für die Lehrkraft zu liefern. Bei jugendlichen Diabetikern kann der Informationsaustausch eventuell auch durch diese selbst geschehen. Hierzu haben wir zu Händen der Lehrerschaft Informationsblätter und Unterlagen zusammengestellt, die vor Schulbeginn oder am Elternabend besprochen werden sollen. Auch bei einem Schul-/respektive Lehrerwechsel haben primär die Eltern diese Aufgabe.

Spezielle Situationen

Kleinkinder respektive Kinder mit Betreuung in Sonderschulen, Internaten, Wohnheimen, Pflegefamilien oder Kindertagesstätten bedürfen zusätzlicher Unterstützung. Hierfür bieten wir telefonische oder persönliche Beratungen durch den Facharzt oder Diabetesfachberaterinnen, respektive Ernährungsberaterinnen. Zudem werden Instruktionen an die Betreuer durch Diabetesfachberaterinnen respektive Ärzte im OKS oder direkt vor Ort angeboten.

Lagerbesuche/Schulreisen

Ziel ist, dass auch Kinder mit Diabetes an allen Schulausflügen und -lagern teilnehmen können. Auch hier ist eine gute Planung Voraussetzung. Wir stellen Ärzte, Ernährungsberaterinnen respektive Diabetesfachberaterinnen zur Verfügung, um vorab die Insulintherapie anzupassen und Tagesprogramm und Menüplan vorzubesprechen. Bei jüngeren Kindern instruieren wir bei Bedarf auch Begleitpersonen und bleiben über Notfalltelefone erreichbar.

Ziel der Schulung

Es gilt, den Lehrer/-in auf mögliche Notfälle und die zu treffenden Massnahmen im Alltag vorzubereiten.

Problematik

Kinder im Kindergarten-/Primarschulalter sind teils noch nicht in der Lage, allein den Blutzucker zu bestimmen oder die «richtige» Insulindosis zu berechnen und abzugeben. Sofern dies (noch) nicht der Fall ist, müssten die Eltern gewährleisten, dass eine hinreichende medizinische Betreuung und Kontrolle erfolgt. In der Regel unterstützen geschulte Betreuer gerne, jedoch aus freien Stücken, eine gesetzliche Grundlage besteht bisher nicht.

Mögliche Lösungsansätze

Medizinisch indizierte Massnahmen (wie z. B. Insulinspritzen) dürfen Lehrer aber eigentlich nicht durchführen. Dafür wäre eine fachliche Ausbildung nötig. Es fehlen in der Schweiz rechtliche Grundlagen über den Einbezug von Schule und Lehrpersonen in der Betreuung des Diabetes und Verteilung der Aufgaben. Eine Möglichkeit wäre, medizinische Situationen zu definieren, in denen Lehrer o. ä. erlaubt würde, medizinische Massnahmen nach validierter Schulung zu vollziehen. Es ist davon auszugehen, dass eine derartige Vorlage wohl weniger politischen Widerstand in der Lehrerschaft auslösen würde als wenn als Auftrag formuliert, damit betroffene Kinder unbeschwert die Schulzeit durchleben können.

Beispiel Kanton Zürich

In der Stadt und im Kanton Zürich erleben wir den Eintritt bzw. die Rückkehr nach Diagnosestellung in die Schule für Kinder mit Diabetes häufig problemlos. Nach Rücksprache mit den zuständigen Ärzten klären die Eltern das Lehrpersonal auf, unterstützt durch spezifische Diabetes-Merkblätter. In den Schulen der Stadt Zürich bieten der Schulärztliche Dienst und ein strukturiertes Vorgehen dem Lehrpersonal zusätzliche Unterstützung für eine optimale Integration in den Schulalltag. In den übrigen Gemeinden des Kantons Zürich ist dies unterschiedlich geregelt. Dort sind die Schulen und die nebenamtlichen Schulärzte Ansprechpersonen der behandelnden Fachärzte.
Aufgrund des klaren Unterstützungsbedarfs der Schulen im Umgang mit chronisch kranken Kindern wird in der Stadt Zürich ähnlich dem PAI in Genf ein Projekt umgesetzt, das die schulische Integration von betroffenen Kindern für alle Beteiligten erleichtern soll. Der Zusammenarbeit zwischen Schule, Eltern und medizinischen Spezialisten wird dabei als wichtigem Gelingensfaktor besonderes Augenmerk geschenkt. Deshalb wurden u. a. auch ethische Leitlinien, die Aufgaben- und Rollenverteilung sowie rechtliche Grundlagen schriftlich festgehalten.
In den Schulen stehen Pflegende nicht zur Verfügung. Da Schulärzte die schulischen Rahmenbedingungen sehr gut kennen, können sie in enger Absprache mit den behandelnden Fachärzten als Verbindungsglied zwischen Schule und Gesundheitswesen eine vermittelnde und subsidiäre Rolle übernehmen. Sie vermitteln zwischen allen Beteiligten, stellen individuelle Massnahmenpläne

zusammen, schulen bei Bedarf Lehrpersonen für Notfallsituationen und diskutieren nicht zuletzt im Einzelfall Grenzen der Verhältnismässigkeit und Zumutbarkeit. Bei Bedarf finden von fachärztlicher Seite Instruktionsgespräche mit den beteiligten Personen statt und die Zentren stehen mit einer 24 Stunden Hotline zur Verfügung.

Gesetzliche Verpflichtungen verschiedener Länder

USA: Die Rechte der Kinder mit Diabetes in amerikanischen Schulen gründen auf dem Gesetz «Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973», einem Gesetz, welches Personen mit einer Behinderung betrifft und Diabetiker einschliesst (Your School and Your Rights, from the American Diabetes Association)[5), 6), 7)].
Frankreich: Das Rahmengesetz vom 10.7.1989 und die Rundschreiben vom 22.7.1993 und 10.11.1999 halten die Anwendungsbedingungen für die Inegration von Kindern mit einer chronischen Krankheit fest (Comité Pédagogique de l'AJD, Aide aux Jeunes Diabétiques).
Kanada: Es gibt keine staatliche Gesetzgebung, die Kinder mit Diabetes schützt.
Deutschland: Sind Schüler in der Teilnahme am Unterricht beeinträchtigt, hat die Schule der Beeinträchtigung angemessen Rechnung zu tragen (Sozialgesetzbuch IX, Paragraph 2).
Schweiz: Es gibt kein Bundesgesetz. Hingegen hat die Schweiz die Kinderrechtskonvention unterschrieben: Art. 24 2b: Die Vertragsstaaten … treffen insbesondere geeignete Massnahmen, um sicherzustellen, dass alle Kinder die notwendige ärztliche Hilfe und Gesundheitsfürsorge erhalten, wobei besonderer Nachdruck auf den Ausbau der gesundheitlichen Grundversorgung gelegt wird; Art. 28 1: Die Vertragsstaaten erkennen das Recht des Kindes auf Bildung an und treffen Massnahmen, die den regelmässigen Schulbesuch fördern.

Erhebung DAWN Youth «Webtalk Survey»

Internationale (7 Länder) Befragung von Eltern diabetischer Kinder und Jugendlicher und betreuenden Berufspersonen, mit dem Ziel besser zu verstehen, wie diese Krankheit den Alltag beeinflusst:
«Die Situation von Kindern/Jugendlichen in der Schule ist unannehmbar. Die Risiken, denen die Kinder wegen fehlender Unterstützung durch die Schule ausgesetzt sind, sind ernsthaft und können lebensgefährlich sein.» (Prof. Thomas Danne, Generalsekretär der International Society for pediatric and adolescent Diabetes ISPAD), Rom, 2008 (8).

Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Da ein gesamtschweizerisches Gesetz fehlt, ist die Situation von Kanton zu Kanton verschieden. Die Beispiele aus den verschiedenen Regionen bieten eine Grundlage für eine gemeinsame Lösung. Die Einschulung diabetischer Kinder ist eine Verpflichtung, und die Kinder haben das Recht, in aller Sicherheit aufgenommen zu werden. Die UN-Kinderrechtskonvention wurde von der Schweiz unterschrieben und bei Umsetzungsschwierigkeiten sollte sie den kantonalen Departementen (Gesundheit oder Bildung) in Erinnerung gerufen werden. Jeder Kanton sollte deshalb mit den ihm zur Verfügung stehenden Mitteln für deren Anwendung sorgen.
Es ist wichtig, für jedes Kind und jeden Jugendlichen schriftlich einen individuellen Schulintegrationsplan aufzustellen, um die Verantwortung aller Beteiligten zu klären. Notfallmassnahmen werden ebenfalls im Integrationsplan festgehalten. Diabetes ist eine komplexe Krankheit, die von allen Personen im Umfeld des Kindes, insbesondere von Lehrkräften, gesetzlichen Vertretern usw. erhebliche Koordinationsarbeit und viel guten Willen verlangt. Diese Personen müssen sich Grundkenntnisse über Diabetes aneignen *(Tab. 2 und 3)* und wissen, wie im Notfall zu handeln ist *(Abb. 1)*. Dieses Wissen sollte mindestens einmal pro Jahr aufgefrischt werden. Schule und andere Institutionen, die Kinder empfangen, sollten die in *Tabelle 4* aufgeführten Punkte beachten, um die Betreuung des diabetischen Kindes zu regeln. Die in der Schule verbrachte Zeit stellt einen wesentlichen Lebensabschnitt des Kindes dar und kann für den weiteren Verlauf wegweisend sein.

Referenzen

1) Patterson CC, Gyürüs E, Rosenbauer J, Cinek O, Neu A, Schober E, et al. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989–2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. Diabetologia. Springer-Verlag; 2012 May 26; 55(8): 2142–7.
2) Thies KM, McAllister JW. The health and education leadership project: a school initiative for children and adolescents with chronic health conditions. J Sch Health 2001 May; 71(5): 167–72.
3) Bittar-Fulpius L, Jodry H, Jeannot E, Duperrex O. [Individual plan for school integration of students living with a chronic disease: four years of experience]. Rev Med Suisse 2009 Oct 21; 5(222): 2113–7.
4) Bergenstal RM, Tamborlane WV, Ahmann A, Buse JB, Dailey G, Davis SN, et al. Effectiveness of sensor-augmented insulin-pump therapy in type 1 diabetes. N Engl J Med 2010 Jul 22; 363(4): 311–20.
5) American Diabetes Association. Diabetes care in the school and day care setting. Diabetes Care. American Diabetes Association; 2014; pp. S91–6.
6) Siminerio LM, Albanese-O'Neill A, Chiang JL, Hathaway K, Jackson CC, Weissberg-Benchell J et al. Care of young children with diabetes in the child care setting: a position statement of the American Diabetes Association. Diabetes Care. American Diabetes Association 2014; pp. 2834–42.
7) Jackson CC, Albanese-O'Neill A, Butler KL, Chiang JL, Deeb LC, Hathaway K, et al. Diabetes Care in the School Setting: A Position Statement of the American Diabetes Association. Diabetes Care. American Diabetes Association 2015 Oct; 38(10): 1958–63.
8) The DAWN Youth International Advisory Group, Aanstoot H-J, Anderson B, Danne T, Deeb L, Greene A, et al. Outcomes of the DAWN Youth Summits of 2007 and 2008. Pediatric Diabetes. 2009 Dec; 10: 21–7.

Webseiten

http://www.hug-ge.ch/developpement-croissance/prestations-endocrino-diabeto
Film «Touche pas à mon diabète …»
http://www.kinderkliniken.insel.ch/de/kinderkliniken/kinderheilkunde/endokrinologie/scripte-endo01/
http://www.chuv.ch/dedop/dedop-brochure-diabete.pdf

Korrespondenzadresse

Prof Valérie M. Schwitzgebel
Abteilung für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie
Hôpital des Enfants
6, rue Willy Donze, 1211 Genève
Tel. 022 3724590
Fax 022 3724588
valerie.schwitzgebel@hcuge.ch

- Sollte in der Schulklasse essen oder trinken dürfen, um einer Hypoglykämie vorzubeugen oder sie zu behandeln
- Sollte zu Handy oder anderen Hilfsmitteln Zugang haben, um mit Eltern oder Betreuungsteam Verbindung aufnehmen zu können
- Sollte Zugang zu einem geschützten Ort haben, um Glucosespiegel kontrollieren und Insulin spritzen zu können
- Schule sollte einen Ort zur Aufbewahrung des Reservematerials (Glucagon, Teststreifen, Insulin usw.) zur Verfügung stellen
- Kantine sollte den Menüplan im Voraus bekannt geben

Tabelle 4: Kind/Jugendlicher mit Diabetes in der Schule