

**Konzept der schulischen Begleitung
chronisch somatisch erkrankter
Patient*innen im Kinderkrankenhaus
Amsterdamer Straße,
erläutert am Beispiel der
Diabetes-Typ-1-Erkrankung**

**Johann-Christoph-Winters-Schule
Städtische Schule für Kranke, Köln**

1 Einleitung

Die JCW-Schule bietet in Kooperation mit dem interdisziplinären Team der Stationen unter Leitung der Oberärzt*innen ein besonderes, modellhaftes Unterstützungsangebot für verschiedene somatische Erkrankungen an. An dieser Stelle wird exemplarisch das Konzept schulischer Begleitung für Kinder mit einer Diabetes-Typ-1-Erkrankung vorgestellt.

2 Informationen und Voraussetzungen zur Bewältigung der Erkrankung

- Typ-1-Diabetes ist die häufigste Stoffwechselerkrankung bei Kindern und Jugendlichen;
- nach aktuellen Schätzungen leben in Deutschland ca. 17.500 Erkrankte im Alter von 0-14 Jahren;
- die Prävalenz bei Kindern unter 15 Jahren wird bis 2020 um 70% steigen;
- neben der basalen Insulinierung müssen Nahrungsaufnahme und Energieverbrauch bei Bewegung kontinuierlich durchdacht sein, um schulische Leistungsfähigkeit zu ermöglichen bzw. gravierende Spätfolgen auszuschließen
→ dazu sind jüngere Kinder bis zum Abschluss der Orientierungsstufe sowie entwicklungsverzögerte Schüler*innen oder solche ohne hinreichend ausgeprägte/s Disziplin/Verantwortungsbewusstsein eigenständig nicht in der Lage;
- dem gegenüber steht ein durch die Inklusion bereits stark gefordertes Schulsystem ohne pflegerische Ressourcen.

3 Unterstützungsangebote des Kinderkrankenhauses in Zusammenarbeit mit der Schule für Kranke für Kinder mit Diabetes, deren Familien und den betroffenen Schulen

3.1 Vorschulkinder-Schulung

Vor ihrer Einschulung kommen die zukünftigen Schulkinder mit ihren Erziehungsberechtigten zu einer „Vorschulkinder-Schulung“ ins Kinderkrankenhaus. Ziel ist es, die auf die chronische Erkrankung bezogene Selbstständigkeit der Kinder für die Schule zu trainieren.

3.1.1 Bausteine für die Kinder

Mit den Kindern wird geübt:

- den Diabetes in eigenen Worten zu erklären;
- den eigenen Blutzuckerwert (auch in der Öffentlichkeit) korrekt zu messen und zu benennen;
- zu wissen, wie man einen Erwachsenen bei der Bewertung der Messung um Hilfe bittet;
- eigene Unterzuckerungsanzeichen zu kennen und selbstständig darauf zu reagieren;
- zu wissen, was man bei einer Unterzuckerung essen oder trinken muss;

- sich mit der Insulinpumpe/dem Pen selbst Insulin zu geben, wenn ein Erwachsener zuschaut;
- genau zu wissen, dass man sich nur Insulin geben darf, wenn ein Erwachsener zuschaut.

3.1.2 Bausteine für die Erziehungsberechtigten

Mit den Erziehungsberechtigten wird besprochen,

- dass ihre Kinder durch diese Erkrankung schulisch keine Veränderung des Bildungsgangs erfahren werden;
- wie die Personensorge während der Zeit der Schulpflicht auf die Schule übertragen werden kann;
- was zur Unterstützung bereite Lehrkräfte leisten können (dies wird auf Erfahrungswerte aus der Praxis bezogen) und wo die Grenzen des Leistbaren liegen.

In einem ganz pragmatischen Ansatz wird mit den Erziehungsberechtigten gemeinsam festgeschrieben, welche Schritte als Wunsch an die Schule formuliert werden, die aufzeigen, wie das Diabetes-Management der Kinder auch in der Schule gelingen kann.

Nicht selten geht es darum, hoch besorgten Erziehungsberechtigten Mut zuzusprechen, damit sie sich gemeinsam mit ihren Kindern (ohne Einschränkung) auf den Schulbeginn freuen sowie diesen positiv konnotieren können.

Hilfreich ist dabei die Zusicherung seitens der JCW-Schule, bis zum Ende der Schulpflicht bei Bedarf eine Beratung anzubieten und ggfls. unterstützend tätig zu werden.

3.1.3 Bausteine für die Lehrkräfte/Mitarbeiter*innen der Schulen sowie für OGT-/ Mensa-Mitarbeiter*innen

Die zukünftigen Lehrkräfte/Ganztagsmitarbeiter*innen bzw. die Schulen dieser Kinder, werden vor den Sommerferien zu einer vierstündigen Diabetes-Fortbildung ins Kinderkrankenhaus eingeladen.

Im Rahmen dieser Fortbildung werden folgende Themen angesprochen:

- Es wird versucht, Verständnis für das Erleben der Erziehungsberechtigten zu wecken (einige Erstmanifestationen haben auf dramatische Art und Weise auf der Intensivstation begonnen).
- Mögliche Gefühle von Ohnmacht, Hilflosigkeit und Kontrollverlust bei den Erziehungsberechtigten sind Thema und auch
- wie die Schule einer möglichen Traumatisierung der Eltern, d.h. dem subjektiv erlebten Ausschluss von Teilhabe mit nach sich ziehender Beeinträchtigung der Kinder, entgegenwirken kann,
- der Balanceakt der Erziehungsberechtigten zwischen jetzt vermehrt notwendiger Kontrolle und altersangemessenem Loslassen,

- die Inklusion erkrankter Kinder in allen Bereichen (Sport, Feierlichkeiten, Ausflüge, Klassenfahrten etc.),
- das Umsetzen des Anspruchs auf angemessenen Nachteilsausgleich inklusive aktuellem rechtlichen Stand.

Für die Lehrkräfte/Ganztagsmitarbeiter*innen erfolgt im Rahmen der Fortbildung eine ausführliche medizinische Unterweisung durch den Diabetesberater des Kinderkrankenhauses.

Verbleibenden Unsicherheiten begegnet die JCW-Schule damit, als „Mittler zwischen Stammschule und Krankenhaus/Medizin“ auch dann Ansprechpartner*in zu bleiben, wenn die Schüler*innen aktuell nicht stationär behandelt werden. Es wird darauf hingewiesen, dass hier nicht nur die Interessen der Kinder und Erziehungsberechtigten zu vertreten sind, sondern gleichfalls die der schulischen Einrichtungen.

3.2 Schulungsangebote in der weiteren Schullaufbahn

Entsprechend der Vorschulkinder-Schulung vor Schuleintritt wird beim Wechsel zu weiterführenden Schulen verfahren. Auch zwischenzeitlich erstmanifestierte Schulkinder bzw. deren Schulen erhalten eine multiprofessionelle Unterstützung.

Eine dritte große Lehrerfortbildung findet jeweils im Februar statt. Angesprochen werden in diesem Fall Schulen der Malcompliance-Patienten, aber auch solche, die im Erleben der Schüler*innen und ihrer Erziehungsberechtigten der chronischen Erkrankung nicht hinreichend Beachtung schenken.

4 Hinweise für andere chronische Erkrankungen

Verschiedene chronische Erkrankungen haben unterschiedliche Schwerpunkte:

4.1 Rheumatische Erkrankung und andere Schmerzerkrankungen

Diese chronischen Erkrankungen sind als leistungseinschränkende Faktoren den Lehrer*innen gegenüber nicht vergleichbar nachweisbar, wie dies beim Diabetes der Fall ist. Hier kann das duale Angebot von Schule für Kranke und Kinderkrankenhaus sowohl Sprachrohr für die Schüler*innen sein als auch Informationsquelle für die Kolleginnen an den Schulen.

4.2 CED (chronisch entzündlichen Darmerkrankungen)

Patient*innen mit einer CED haben in einem labilen Alter (Schulalter) mit einem gesellschaftlichen Tabu zu kämpfen, während sie in der Regel eine große Leistungs-/Anstrengungsbereitschaft zeigen. Dabei verstehen sie sich nicht selten als Einzelkämpfer, die sich einem übermächtigen System gegenüber behaupten müssen, das aus Unkenntnis mögliche Formen der Unterstützung nicht bereitstellt. Diese Rolle „frisst Energie“ und wirkt sich auf den Krankheitsverlauf aus. Viele Schüler*innen zeigen die Tendenz, sich in ihre

Familiensysteme zurückzuziehen, was ihnen unter schulischem Gesichtspunkt die Anerkennung verwehrt, die ihrem Einsatz entsprechen würde.

4.3 Neurologische Erkrankungen

An Epilepsie erkrankte Patient*innen im schulfähigen Alter müssen möglicherweise auch im schulischen Kontext auftretende Zustände/Anfälle kommunizieren, die sich ihrem eigenen Erleben entziehen. In schwereren Fällen gilt es Schulwechsel mit zu organisieren.

5 Schlussbemerkungen

Den Schulen gegenüber zu vermitteln sind schließlich Wesensveränderungen, seien sie der Krankheit immanent (Blutzuckerentgleisungen können zu nicht kontrollierbaren Albernheiten/Aggressionen, aber auch zu massiven Konzentrationsmängeln bis zur Entscheidungsunfähigkeit führen) oder durch Medikamente verursacht (Antiepileptika können zu Merkmalen von Verlangsamung, aber auch zu Reizbarkeit führen; Kortison zu depressiver Verstimmtheit u.v.m.).

Allen gemeinsam ist, dass diese Krankheiten andauern – ob sie schubweise kommen oder permanent zu managen sind.

Sie führen zu körperlichen, seelischen und das Management (Faktor Zeit) betreffende Einschränkungen und Rückbezügen, was Einfluss nimmt auf die schulische Entwicklung eines Kindes oder Jugendlichen.

Das Kinderkrankenhaus (und damit auch die JCW-Schule) wird zum „sicheren Ort“ für die Schüler*innen sowie deren Erziehungsberechtigte.

Werden Belastungen in der Stammschule als zu schwerwiegend erlebt, hat dies in vielen Fällen eine Vernachlässigung des Managements der chronischen Erkrankung zur Folge. Da somatische Erkrankungen keine Wartezeiten vertragen, kann dies zur Wiederaufnahme an dem als „sicher“ erlebten Ort führen. Hier gilt es vorzubeugen: Beratungen, ob telefonisch oder im ambulanten Kontext, gewinnen so zunehmend an Bedeutung mit dem Ziel stationäre Aufenthalte zu minimieren.