

Kinder mit Diabetes Typ 1 in der Kita – Wie kann Inklusion gelingen?

von Cornelia Bartzok

Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche Jena e. V.



Bereits im Herbst 2013 haben die Thüringer Kinderdiabetologen sowie unser Verein, das Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche Jena e. V. sich an den Thüringer Landtag im Rahmen einer Online-Petition gewandt mit dem Ziel, die aktuelle, doch oftmals unbefriedigende Situation von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 in den Kitas und Schulen zu verbessern. Zur aktuellen Situation in Thüringen, unseren Forderungen und Lösungsansätzen möchten wir kurz berichten:

Die Diagnose Diabetes mellitus Typ 1 ist für Kinder und Familien **lebensverändernd**, weil sie **für immer** bleibt. Wir haben eine **stetige Zunahme der Neuerkrankungen** zu verzeichnen. Nach dem Gesundheitsbericht der Bundesregierung 2014* wird mit einer Verdoppelung der Neuerkrankungsrate bei den unter 5-jährigen bis zum Jahr 2020 gerechnet. Im Zuge der viel diskutierten, im Land Thüringen mit einer Vorreiterrolle angestrebten, „**Inklusion**“, macht es sich erforderlich, auf die spezielle Situation von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes (T1D) hinzuweisen.

Bereits während des ca. 2-wöchigen Klinikaufenthaltes, bei dem die Familie und das Kind den Umgang mit der Erkrankung erlernen, stellt sich die Frage, wie es nach der Klinikentlassung weitergeht. Kinder mit Diabetes sollen von Anfang an so gut wie möglich in ihr normales Umfeld integriert werden.

Dem Grundgedanken der Inklusion folgend, sollen Kinder mit T1D, wie alle anderen gesunden Kinder auch, einen Kindergarten besuchen. Oftmals werden Kleinkinder mit dieser Erkrankung jedoch wegen des stark erhöhten Betreuungsaufwandes, wegen der notwendigen verstärkten Beobachtung zur Vermeidung von Unterzuckerungen und des erhöhten Aufwandes bei der Überwachung der Mahlzeiten von den Kitas abgelehnt. Ausgangspunkt hierfür ist die sich immer schwieriger gestaltende Betreuung der Kinder mit Diabetes mellitus Typ1 in den Kitas.

Durch den Wandel von der konventionellen zur modernen intensivierten Insulintherapie mit Insulinpens und Insulinpumpen mit häufigen Blutzuckerkontrollen, der damit verbundenen besseren Stoffwechseleinstellung zur Vermeidung von Folgeerkrankungen des T1D und der flexibleren Lebensweise sind die Kitas in besonderer Weise und wesentlich stärker als noch vor 5 bis 10 Jahren in der Betreuung der Diabeteskinder gefordert. Einem Diabeteskind in der Kita muss bei einem Ganztagsplatz mindestens 3 mal, oft auch 5 mal oder mehr pro Kita-Tag der Blutzucker gemessen werden und eine Blutzuckerkorrektur über Insulinpen oder Insulinpumpe vorgenommen werden. Ebenso müssen die Mahlzeiten des Kindes bezüglich der verzehrten Kohlenhydrate überwacht, berechnet und die entsprechende Insulindosis berechnet werden.

Das dafür benötigte Pflegepersonal bei Verordnung häuslicher Krankenpflege nach §37 SGB V steht selbst in Großstädten wie Jena häufig nicht zur Verfügung und kann auch in Notfallsituationen, wie z. B. bei akuten Unterzuckerungen aber auch Überzuckerungen, nicht schnell genug vor Ort sein.

Nicht selten aber übernehmen engagierte und entsprechend geschulte pädagogische Fachkräfte der Kitas im Interesse des Kindes und seiner Eltern die Messung des Blutzuckers, Bedienung der Insulinpumpe oder die Insulingabe über den Insulinpen.

Definition:

Der Diabetes mellitus umfasst eine Gruppe von Krankheiten, deren gemeinsames Merkmal der chronisch erhöhte Blutzucker ist.

Der Typ-1(a)-Diabetes, meist einfach nur als Typ 1 bezeichnet, tritt vorwiegend bei Kindern und Jugendlichen oder jungen Erwachsenen auf. Der Neuerkrankungsgipfel liegt im Alter von zehn bis 15 Jahren. Die Krankheit beruht auf einer autoimmunen Zerstörung der Insulin produzierenden Zellen (so genannte Beta-Zellen oder Inselzellen) in der Bauchspeicheldrüse. Bei fortgeschrittenem Verlust der Inselzellen kommt es zu einem Insulinmangel, der unbehandelt zum Tode führt. Insulin muss deshalb durch mehrmaliges tägliches Spritzen von außen zugeführt werden.

(Quelle: „Gesundheit in Deutschland“ 2014: 21*)

Sie werden jedoch für diesen hohen Betreuungsaufwand, der durch die Blutzuckermessungen, Insulingaben und den erhöhten Beobachtungsaufwand entsteht, weder von der Krankenkasse (Behandlungspflege) noch vom Sozialhilfeträger (Eingliederungshilfe) bei dieser zusätzlichen Aufgabe unterstützt.

Die Folge ist die Ablehnung der Aufnahme des Kindes durch die Kita oder aber die Berufsaufgabe eines Elternteiles zur Betreuung des Kindes mit allen sozialen Konsequenzen.

Eine Möglichkeit zur Umsetzung der erforderlichen Behandlungsmaßnahmen im Falle einer engagierten und bereiten Kita wäre die Auszahlung des Pflegesatzes für die Blutzuckermessung und Insulinabgabe an die Kita, die diese Leistung erbringt, nach §37 Abs. 4 SGB V. Nach unserer Ansicht müssen zur Finanzierung des behinderungsbedingten Mehrbedarfes Leistungen nach SGB V (häusliche Krankenpflege) **und** SGB XII (Eingliederungshilfe) zusammentreffen, denn die Leistungen der Behandlungspflege decken den benötigten Bedarf nur zum Teil.

Selbstverständlich ist die **Schulung des entsprechenden Personals** sicherzustellen und nachzuweisen. Diese wird über die im Diabeteszentrum Jena organisierten Diabetesberater/-innen oder die örtlichen Diabetesteams durchgeführt.

Für das betroffene Kind wäre dies eine optimale, pädagogisch sinnvolle und für die Kitaträger eine berechenbare Größe hinsichtlich des behinderungsbedingten Mehrbedarfs.

In der alltäglichen Realität wird der Streit um finanzielle Zuständigkeiten zwischen Krankenkassen und Sozialhilfeträgern jedoch oft auf dem Rücken der Patienten und vor den Sozialgerichten ausgetragen, da es hier keine eindeutigen gesetzlichen Vorgaben bzw. einschlägige Rechtsprechung gibt.

Nach dem Gesundheitsbericht der Bundesregierung 2014* wird mit einer Verdoppelung der Neuerkrankungsrate bei den unter 5-jährigen bis zum Jahr 2020 gerechnet. Deshalb sind alle beteiligten Institutionen aufgefordert, sich diesem wichtigen Thema zu stellen.

* Eine Zusammenfassung und der Bericht selbst sind unter http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesInDtld/GesInDtld_inhalt.html abrufbar. Der Bericht kann auch kostenlos schriftlich angefordert werden: Robert Koch-Institut, GBE, Seestraße 10, 13353 Berlin, E-Mail: gbe@rki.de, Fax 03018-754-3513.