

Präv Gesundheitsf
<https://doi.org/10.1007/s11553-024-01106-2>
 Eingegangen: 29. Oktober 2023
 Angenommen: 29. Januar 2024

© The Author(s) 2024



Magdalena Vogt^{1,2} · Dagmar Schaffler-Schaden² · Andre Ewers³

¹ Institut für Angewandte Pflegewissenschaft, Kompetenzzentrum Evidence-based Healthcare, OST-Ostschweizer Fachhochschule, St. Gallen, Schweiz

² Masterstudiengang Public Health, Zentrum für Public Health und Versorgungsforschung, Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Salzburg, Österreich

³ Pflegedirektion, Koordination Klinische Pflegewissenschaft und -forschung, Universitätsklinikum Salzburg, Salzburg, Österreich

Mit Typ-1-Diabetes in der Schule

Diabetesversorgung an Vorarlberger Grundschulen aus Sicht der Eltern

Hintergrund

Der Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen in Österreich ist auf einem guten Niveau [6]. Dennoch ist eine Zunahme an chronischen Erkrankungen zu beobachten. Das hat Auswirkungen auf die Gesundheit und Bildung der Betroffenen und stellt eine Herausforderung für die Gesellschaft und Gesundheitspolitik dar [6]. Eine der häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist der Typ-1-Diabetes [9]. Die Inzidenz steigt global an und nimmt in Europa um ca. 3,4% und in Österreich sogar um ca. 4,4% pro Jahr zu. Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen ist beim Typ-1-Diabetes ein intensives Management erforderlich. So ist die Verabreichung von Insulin durch mehrmals tägliche Injektionen oder die Verwendung einer Insulin-Pumpe überlebenswichtig und Voraussetzung für die Kontrolle des Blutzuckerspiegels. Durch eine adäquate und konsequente Insulintherapie, Blutzuckerkontrolle, Schulung und Unterstützung können Betroffene ein gesundes Leben führen und Folgeerkrankungen verzögern oder verhindern [16]. Die Verantwortung für das Diabetesmanagement bei Kindern mit Typ-1-Diabetes liegt v.a. bei den Eltern. Je jünger die Kinder sind, desto mehr Unterstützung benötigen sie im Therapiemanagement durch Erwachsene [10].

Kinder verbringen einen großen Teil ihres Tages in der Schule. Die Schule stellt

eine Lebenswelt dar, zu deren Aufgabe u. a. auch die Förderung und Erhaltung der Gesundheit der Kinder gehört [17]. Auch Kinder mit einer chronischen Erkrankung sollen die Schule möglichst wie Kinder ohne gesundheitliche Beeinträchtigung erleben und dahingehend entsprechend gefördert und versorgt werden [13]. Die Zunahme von Kindern mit Typ-1-Diabetes in der Lebenswelt Schule führt dazu, dass das Schulpersonal zunehmend mit Kindern mit Typ-1-Diabetes konfrontiert wird. Schulen sind nicht primär auf chronische Erkrankungen und deren Umgang ausgerichtet und somit nicht ausreichend auf die Problematik vorbereitet. Aufgrund des Rechtes auf Bildung für alle Kinder steigt die Relevanz, eine sichere und bedarfsgerechte Versorgung der Kinder im Setting Schule zu gewährleisten [9]. Nur dadurch wird eine gute Stoffwechseleinstellung, Integration in den Schulalltag, Lebensqualität und Lebenserwartung ermöglicht sowie der schulische Erfolg des Kindes gewährleistet. Für eine angemessene Versorgung von Kindern mit Typ-1-Diabetes im Setting Schule ist ein gut informiertes und abgestimmtes Handeln der betroffenen Kinder, ihrer Eltern, des Lehrpersonals und gegebenenfalls des zuständigen medizinischen Fachpersonals erforderlich [15].

Internationale Leitlinien für die Behandlung von Typ-1-Diabetes in der Schule fordern für die betroffenen Kinder das Recht auf eine vollständige und sichere Teilnahme an allen schulischen

Aktivitäten und einen tabulosen Umgang mit ihrer Krankheit, so dass sie in der Schule nicht ausgegrenzt oder diskriminiert werden. In Leitlinien der American Diabetes Association (ADA; [12]) und International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD; [8]) wird dem Vorhandensein eines Diabetes-Management-Plans (DMMP), der Regelung der Verantwortlichkeiten aller Beteiligten sowie dem Einsatz von School Health Nurses und geschultem Schul- und Lehrpersonal eine besondere Bedeutung für die Diabetesversorgung in der Schule beigemessen. Ein DMMP soll das Verständnis und die Standardisierung der Versorgung fördern, indem medizinische Anweisungen zur Routine- und Notfallversorgung sowie Notfallkontakte und die Selbstfähigkeit und individuellen Bedürfnisse des Kindes festgehalten werden. Eine koordinierte Zusammenarbeit und Kommunikation sowie gegenseitige Unterstützung der beteiligten Akteure kann positive Ergebnisse für die Kinder mit Typ-1-Diabetes erzielen. Gemäß den Leitlinien sollte das gesamte Schulpersonal in medizinischen Grundkenntnissen geschult sein und ein Teil des Schulpersonals eine vertiefte Schulung erhalten, um das Kind im Therapiemanagement zu unterstützen und angemessen reagieren zu können. Die School Health Nurse (deutsch: Schulgesundheitspflegekraft) ist ein international anerkanntes Berufsbild und stellt eine spezialisierte Rolle der professionellen Pflege zur Förderung der öffentlichen Gesundheit dar. Sie

erfüllt vielfältige gesundheitsbezogene Aufgaben im Setting Schule. In Österreich ist die School Health Nurse bis auf ein Pilotprojekt in Wien zum aktuellen Zeitpunkt nicht im Einsatz [8, 12]. Die Integration von School Health Nurses in das österreichische Bildungssystem wird als Lösung für die Sicherstellung der Versorgung von Kindern mit Typ-1-Diabetes gesehen [3, 7].

Der internationale Forschungsstand zeigt eine heterogene Versorgung von Kindern mit Typ-1-Diabetes in der Grundschule aus Elternsicht. Unterschiedliche Versorgungsstrukturen, Gesetze und Traditionen in den einzelnen Ländern erschweren die Vergleichbarkeit der Ergebnisse. Dennoch berichten alle Studien, insbesondere Studien aus Europa, über Herausforderungen und Probleme bei der Versorgung von Grundschulkindern mit Typ-1-Diabetes. In der Folge müssen Eltern ihre Arbeitszeit reduzieren oder ganz aufgeben, um die Versorgung ihrer Kinder in der Schule zu gewährleisten. Dies hat Auswirkungen auf die finanzielle und emotionale Situation der Familie [9].

Eine Bestandsaufnahme des österreichischen Schulgesundheitsystems zeigt, dass das derzeitige System von den Stakeholdern als mangelhaft beschrieben wird und substanzieller Veränderung bedarf [7]. Die Versorgung in den Schulen ist unzureichend und deckt die individuellen Bedürfnisse der Kinder nicht ab. Begründet wird dies mit der großen Heterogenität in der Versorgung und den uneinheitlichen Aufgabenbereichen für Schulärztinnen und Schulärzte sowie dem Fehlen klarer Richtlinien. Wissenschaftliche Daten über die positiven und negativen Effekte des Schulgesundheitsystems in Österreich fehlen [7]. Daher ist derzeit nicht möglich, diesbezüglich Aussagen zu treffen bzw. die Wirksamkeit gesundheitspolitischer Maßnahmen eindeutig abzuleiten [7]. Laut Hofer et al. [10] sind Hinweise vorhanden, dass das Diabetesmanagement an Schulen in Österreich nicht optimal ist, was zu Notfall-situationen sowie gesundheitlichen, sozialen und schulischen Nachteilen für die Kinder führt [10]. Die österreichische Patienten-anwaltschaft weist darauf hin, dass Eltern, Expertinnen und Experten

sowie Pädagoginnen und Pädagogen z. T. von einer Unter- und Fehlversorgung chronisch kranker Kinder während des Schulaufenthaltes berichten [1]. Als Gründe dafür werden Informationsdefizite sowie fehlende Regelungen und Unterstützungen für Lehrpersonen genannt [3, 10]. Bezüglich der aktuellen Diabetesversorgung in Grundschulen konnten weder in Vorarlberg noch österreichweit Studien identifiziert werden, woraus sich die folgenden Fragestellungen ergaben: 1.) *Wie beschreiben Eltern die Versorgung ihrer Grundschulkin-der mit Typ-1-Diabetes im Schulalltag in Vorarlberg?* 2.) *Was wünschen sich Eltern von Grundschulkindern mit Typ-1-Diabetes für die Versorgung ihrer Kinder in der Grundschule?*

Ziel der vorliegenden Studie war es, die Versorgung von Kindern mit Typ-1-Diabetes erstmalig in Vorarlberger Grundschulen aus Sicht der Eltern zu beschreiben. Ein weiteres Ziel ist darzustellen, welche Wünsche die Eltern an eine sichere Versorgung ihrer Kinder im Setting Schule haben.

Methodik

Aufgrund der geringen internationalen und fehlenden nationalen Datenlage zur Beschreibung der schulischen Diabetesversorgung aus Sicht der Eltern fiel die Wahl auf einen qualitativen Forschungsansatz. Die explorative und offene Herangehensweise an den Forschungsgegenstand ermöglichte, anhand einer kleinen Stichprobe von sechs Eltern Fragen zu einer Vielzahl von Aspekten der Diabetesversorgung in der Grundschule detailliert zu bearbeiten. Die Methodologie der Phänomenologie diente zur Erforschung des Phänomens der aktuellen Versorgungssituation von Kindern mit Typ-1-Diabetes aus Sicht der Eltern. Ziel der problemzentrierten Interviews war die Beschreibung der Erfahrungen und Erlebnisse der Eltern im Zusammenhang mit der Diabetesversorgung ihrer Kinder in der Grundschule sowie die Erfassung ihrer Wünsche an die Versorgung. Als Grundlage für die Interviews diente ein halbstrukturierter Interviewleitfaden, der aufbauend auf a priori gebildeten Kategorien aus einer vorab durchge-

fürten Literaturrecherche entwickelt wurde. Ein Probeinterview diente zur Überprüfung auf Verständlichkeit des Interviewleitfadens. Die Erhebung der soziodemographischen Daten erfolgte mit Hilfe eines kurzen Fragebogens. Die Interviews wurden in den ersten 2 Aprilwochen 2023 von der Autorin online über Zoom oder bei den Eltern zu Hause durchgeführt und dauerten zwischen 32 und 65 min.

Sampling und Rekrutierung

Als Stichprobe wurden Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes zwischen 6 und 10 Jahren, die eine Grundschule in Vorarlberg besuchen und seit mindestens 3 Monaten die Diagnose haben, eingeschlossen. Die Rekrutierung erfolgte von März bis April 2023 mittels eines eigens dafür erstellten One-pagers. Dieser wurde mit der Bitte zur Weitergabe an Betroffene per E-Mail an die Direktionen der Grundschulen in Vorarlberg versendet sowie in 2 Diabetesambulanzen aufgelegt. Vor der Befragung erhielten die Interessierten schriftliches Informationsmaterial über Ziele und Inhalt der Studie. Alle rekrutierten Personen erteilten das schriftliche Einverständnis zur Studienteilnahme, Datenerhebung und Aufzeichnung der Interviews.

Analyse des Interviewmaterials

Alle Interviews wurden pseudonymisiert und nach den Transkriptionsregeln von Dresing und Pehl [4] transkribiert. Personenbezogene Daten blieben dabei unkenntlich. Die Auswertung erfolgte mittels der inhaltlich strukturierenden, qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz. Bei dieser Form der Analyse liegt der Fokus eher auf den manifesten Inhalten und weniger auf den latenten Inhalten, wobei letztere dennoch aufgedeckt werden können. Zu den bereits a priori gebildeten Kategorien wurden weitere empirieorientierte Kategorien aus dem transkribierten Material gebildet. Die Reduktion der Aussagen auf offensichtliche Sinninhalte geschah durch Zusammenfassung auf sprachlicher Ebene und Kategorisierung. Die Auswertung des Interviewmaterials erfolgte mit Hilfe der VERBI Software

MAXQDA 2022 (Berlin, Deutschland). Aus der Analyse ergaben sich 8 Hauptkategorien mit 0–5 Subkategorien.

Ergebnisse

Im Folgenden werden zunächst die soziodemografischen Daten und anschließend die aus den Interviews gewonnenen Ergebnisse anhand der Hauptkategorien beschrieben.

Soziodemografische Charakteristika

An der Studie nahmen 6 Mütter von Kindern mit Typ-1-Diabetes teil. Bis auf eine Mutter, die selbst von Typ-1-Diabetes betroffen ist, hatten die Teilnehmenden vor der Diagnose ihres Kindes keine einschlägigen Berührungspunkte mit Typ-1-Diabetes. Alle Kinder besuchten eine öffentliche Grundschule in ihrer Heimatgemeinde, wobei alle 4 Grundschulklassen vertreten waren. Die Kinder waren zwischen 6 bis 10 Jahre alt. Die Geschlechter der Kinder verteilten sich auf 5 Mädchen und einen Jungen. Die Diabetesdauer lag zwischen 4 Monaten und 4 Jahren.

Einschulung bzw. Rückkehr nach Diagnosestellung

Vor der Einschulung bzw. der Rückkehr nach der Diagnosestellung führten 5 der interviewten Eltern ein Gespräch mit den zuständigen Lehrpersonen und/oder Schulleitungen, um sie über die Diabeteserkrankung und den Betreuungsbedarf ihrer Kinder zu informieren. Eine Mutter beschrieb, dass ein Vorgespräch von Seiten der Schule nicht als notwendig erachtet wurde. Diese Zeit wurde von 4 Eltern als schwierige Phase erlebt, da sie sich selbst um verschiedene organisatorische Dinge kümmerten und die Situation für alle neu war.

„Ich hatte das Glück, dass unsere Tochter 7 war und schon gewisse Sachen verstanden hat. Aber trotzdem war es für uns EXTREM schwer, die erste Zeit und nachher auch in der Schule.“ (I_02, Pos. 312–314).

Präv Gesundheitsf <https://doi.org/10.1007/s11553-024-01106-2>
© The Author(s) 2024

M. Vogt · D. Schaffler-Schaden · A. Ewers

Mit Typ-1-Diabetes in der Schule. Diabetesversorgung an Vorarlberger Grundschulen aus Sicht der Eltern

Zusammenfassung

Hintergrund. Das Setting Schule stellt eine wesentliche Säule in der Versorgung von Kindern mit Typ-1-Diabetes dar. Aufgrund der steigenden Inzidenz und Prävalenz von Typ-1-Diabetes im Kindesalter stehen Schulen zunehmend vor der Herausforderung, Kinder mit Diabetes zu versorgen. Die vorliegende qualitative Studie hatte zum Ziel, die Versorgung von Kindern mit Typ-1-Diabetes erstmalig in Vorarlberger Grundschulen aus Sicht der Eltern zu beschreiben und deren Wünsche für eine optimierte Versorgung darzustellen.

Methode. Mittels halbstrukturierter, leitfadengestützter Interviews wurden 6 Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes zur Diabetesversorgung ihrer Kinder in der Grundschule befragt. Die Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnisse. Die Eltern erlebten die Diabetesversorgung in der Grundschule nicht als strukturiert oder nach einem Plan organisiert. Der Prozess der Einschulung bzw. der Rück-

kehr nach der Diagnose wurde als schwierig beschrieben. Mit zunehmender Routine in der Diabetesversorgung beschrieben die Eltern ein positives Sicherheitsgefühl während der Schulzeit. Die Eltern wünschten sich Unterstützung bei der Diabetesversorgung durch Pflegepersonen, Diabetesschulungen für und Verständnis durch die Lehrpersonen sowie Unterstützungsleistungen im Land.

Schlussfolgerung. Die gesundheitliche Versorgung von Kindern mit Typ-1-Diabetes in der Schule ist aufgrund fehlender einheitlicher Regelungen und Strukturen sowie aufgrund der Abhängigkeit vom Wohlwollen der Lehrpersonen mit Herausforderungen verbunden. Für eine optimierte Versorgung von Kindern mit Typ-1-Diabetes in der Grundschule sind weitere Studien und Projekte mit dem Ziel einer integrativen Versorgung nötig.

Schlüsselwörter

Typ-1-Diabetes · Kinder · Grundschule · Eltern · Schulgesundheit

Going to school with type 1 diabetes. Diabetes care at primary schools in Vorarlberg from the parents' perspective

Abstract

Background. The school setting is an essential component in the care of children with type 1 diabetes. Due to the rising incidence and prevalence of type 1 diabetes in childhood, schools are increasingly faced with the challenge of caring for children with diabetes. The aim of this qualitative study was to describe for the first time the care of children with type 1 diabetes in primary schools in Vorarlberg from the parents' perspective and to present their wishes for optimised care.

Methods. Using semi-structured, guide-assisted interviews, 6 parents of children with type 1 diabetes were interviewed about the diabetes care of their children in primary school. The interviews were recorded, transcribed, and evaluated using qualitative content analysis.

Results. The parents did not experience diabetes care in primary school as structured or organized according to a plan. The process

of school enrolment or return after diagnosis was described as difficult. With increasing routine in diabetes care, parents reported a positive feeling of safety during school hours. Parents wished support in diabetes care from caregivers, diabetes training for and understanding by teachers, and support services in the country.

Conclusion. Health care for children with type 1 diabetes in school is challenging due to the lack of homogenous regulations and structures as well as the dependency on the goodwill of teachers. For optimised care of children with type 1 diabetes in primary school, further studies and projects are needed with the aim of integrative care.

Keywords

Type 1 diabetes · Children · Primary school · Parents · School health

Sicherheitsgefühl der Eltern

Zwei Eltern beschrieben ein schlechtes Gefühl und Sorgen um die Sicherheit ihrer Kinder während der Schulzeit beim Prozess der Einschulung. Dies war auf ein mangelndes Wissen und Bewusstsein der Lehrpersonen über die Diabeteserkrankung zurückzuführen. Nach einer gewissen Zeit und Routine in der Diabetesversorgung hatten alle Eltern positive Wahrnehmungen und ein gutes Gefühl in Bezug auf die sichere Versorgung ihrer Kinder. Das führten sie auf die Selbstständigkeit ihrer Kinder und den Blick der Lehrpersonen zurück.

„Ich bin damals aus dem Erstgespräch mit der Schule raus und dachte mir, ich bin fix und fertig. Ich weiß gar nicht, wie ich mein Kind da gehen lassen soll, wenn die Lehrerin mit allem überfordert ist.“ (I_05, Pos. 437–439)

Gestaltung der Diabetesversorgung

Als strukturiert oder nach einem bestimmten Plan organisiert wurde die Versorgung von keiner der Befragten empfunden. Die Wahrnehmung der Eltern war eine Gestaltung der Diabetesversorgung nach bestem Wissen und Gewissen, Bauchgefühl und entstandener Routine der beteiligten Personen. In Abhängigkeit von der bestehenden Diabetestherapie, der Selbstständigkeit der Kinder und dem Engagement der Lehrpersonen machten die Eltern dabei unterschiedliche Erfahrungen. Alle Eltern gaben an, dass die Diabetesversorgung hauptsächlich in der Klasse stattfindet. Die Kinder hatten die Möglichkeit, sich für bestimmte Tätigkeiten der Diabetestherapie in die Garderobe oder in einen kleinen Raum zurückzuziehen, wenn sie allein sein wollten. Die Eltern hatten den Eindruck einer guten Reaktion im Falle einer Hypoglykämie. Die Lehrpersonen und die Kinder meisterten die Situation ohne Eingreifen der Eltern. Wenn die Kinder in der Schule zu niedrige Blutzuckerwerte hatten, nahmen sie selbstständig oder nach Erinnerung durch die Lehrperson etwas Zuckerhaltiges zu sich. Die Kinder setzten sich dann hin und machten eine

Pause, bis der Blutzucker wieder im Normalbereich lag. In allen Schulen war ein von den Eltern selbst erstellter schriftlicher Behandlungs- und Notfallplan sowie eine Notfallbox für das Auftreten einer Hypoglykämie vorhanden. Mit Ausnahme von technischen „Zwischenfällen“ erleichtert die Technik aus Sicht der Eltern das Diabetesmanagement, da die Kinder viele Aktivitäten selbstständig und rechtzeitig durchführten und fünf Eltern die Blutzuckerwerte zuhause mitverfolgten.

„Meine Tochter macht alles in der Klasse. Wenn sie das Gefühl hat, sie mag das nicht, kann sie sich entweder im Klassenraum zurückziehen oder sie geht in die Garderobe. Aber es ist ihr überlassen, wo sie das macht. Da ist jetzt niemand wo sagt, du darfst das nicht in der Klasse machen.“ (I_04, Pos. 96.99)

Verantwortungs- und Aufgabenbereiche

Alle Eltern beschrieben, dass ihre Kinder das Diabetesmanagement je nach Alter und erworbenen Selbstmanagementkompetenzen selbstständig durchführen. Die Hauptverantwortung für die Diabetesversorgung in der Schule tragen aus Sicht der Eltern jedoch die Klassenlehrerinnen und -lehrer. Fünf Mütter beschrieben das Engagement und das Wissen der Klassenlehrpersonen als positiv und sahen diese als Mittelpunkt in der Diabetesversorgung. Eine Mutter erlebte die Unterstützung des Klassenlehrers als negativ, da sich dieser keiner Verantwortung in der Diabetesversorgung bewusst war. Das Lehrerkollegium zeigte allgemein geringes Interesse und wenig Kompetenzen in Bezug auf die Diabeteserkrankung aus Sicht der Eltern. Die Eltern waren in unterschiedlichem Ausmaß in die schulische Versorgung einbezogen, z. B. durch das Zubereiten der Jause, die Insulin-Gabe bei hohen Blutzuckerwerten oder die Begleitung bei außerschulischen Aktivitäten. Eine ständige Abrufbereitschaft beschrieben alle Eltern. Entweder, um telefonisch Fragen zu beantworten, um für bestimmte Aktivitäten in die Schule zu kommen oder um ihr Kind bei Unwohlsein mit nach Hause zu nehmen.

„Es ist ganz, ganz viel Lehrerabhängig. Wenn ein Lehrer ein Gespür für das Ganze hat und sich darauf einlässt, dann ist das echt super händelbar.“ (I_01, Pos. 94–99)

Teilhabe

Die Eltern gaben an, dass ihre Kinder durch die Rücksichtnahme der Klassenlehrpersonen in den Schulalltag integriert und nicht benachteiligt waren. Einschränkungen in der Teilhabe am Unterricht und der Sportstunde wurden erlebt, wenn die Blutzuckerwerte außerhalb des Normbereichs lagen oder bei Abwesenheit der Klassenlehrperson. Bei außerschulischen Aktivitäten wie Wandertagen berichteten alle Eltern, dass sie meistens auf Wunsch der Lehrpersonen oder wegen Sicherheitsbedenken mitgingen, um auf die Blutzuckerwerte ihrer Kinder zu achten. Die Mitschülerinnen und Mitschüler wurden von den Lehrpersonen teilweise über die Diabeteserkrankung informiert. 2 der 6 Eltern beschrieben Erfahrungen von Diskriminierung ihrer Kinder durch Mitschülerinnen und Mitschüler in Bezug auf die Diabeteserkrankung.

„Ich höre immer wieder, wenn sie ein Fach mit einer anderen Lehrperson haben, dass sie zum Klassenlehrer muss.“ (I_06, Pos. 87–88)

Diabetesschulung der Lehrpersonen

Aus den Interviews wurde ersichtlich, dass einige, aber nicht alle Lehrpersonen aus 2 Schulen an einer Diabetesschulung im Krankenhaus teilnahmen. In 3 Schulen wurde das Angebot einer Diabetesschulung nicht angenommen bzw. nicht als notwendig erachtet. Ein Klassenlehrer hatte bereits ein Kind mit Typ-1-Diabetes in der Klasse und verfügte über medizinisches Vorwissen. Die Diabetesschulung wurde von den Eltern als nützlich für den Kompetenzerwerb der Lehrpersonen angesehen und steigerte ihr Sicherheitsgefühl während der Schulzeit.

„Also, was ich ganz schlimm gefunden habe (...). Meine Tochter hat Anfang Jänner die Diagnose bekommen und die Lehrer hatten die Einschulung vom Krankenhaus glaube ich erst Mitte/Ende März. Die hat man einfach im Stich gelassen.“ (I_03, Pos. 4–6)

Herausforderungen und Sorgen aus Sicht der Eltern

Herausforderungen oder Bedenken sahen die Eltern bei den Kompetenzen und dem Bewusstsein der Lehrpersonen, bei der alleinigen Bewältigung des Schulweges ihrer Kinder, bei den Auswirkungen auf ihre Berufstätigkeit, bei den fehlenden Unterstützungsstrukturen für Lehrpersonen und Eltern bzw. Familien sowie bei den Alarmen bei der Überwachung der Blutzuckerwerte ihrer Kinder auf dem eigenen Handy während des Schulbesuchs. Besonders in den ersten Wochen und Monaten nach der Diagnostikstellung ihrer Kinder fühlten sich die Eltern im Stich gelassen und überfordert. Hinsichtlich der Lehrpersonen sorgten sich die Eltern, dass diese einerseits die Versorgung teilweise unterschätzten und andererseits durch die fehlende Unterstützung überfordert und zusätzlich belastet waren. Zwei Eltern beschrieben, dass sie die Diabetesversorgung in der Schule mit der Vereinbarung ihrer Berufstätigkeit als herausfordernd erleben.

„Und eigentlich wollte ich mehr arbeiten, wenn meine Tochter wieder in die Schule geht. Das ist dann nicht gegangen.“ (I_02, Pos. 41–44)

Wünsche

Die Wünsche der Eltern zielten auf eine sichere und bedarfsgerechte Diabetesversorgung im Setting Schule ab und stellen eine Unterstützung und Entlastung für Lehrpersonen, betroffene Kinder und Eltern dar. Fünf Eltern betonten ihren Wunsch nach einer Diabetesschulung durch Fachpersonen für Lehrpersonen vor der Einschulung bzw. der Rückkehr der Kinder in die Schule nach der Diagnose. Diese sollte automatisiert und strukturiert sowie verpflichtend stattfinden.

Mit Ausnahme einer Mutter sahen die Eltern eine ständige oder sporadische Anwesenheit einer Pflegeperson in der Schule als Unterstützung für Lehrpersonen, Kinder und die Eltern an und hielten dies für wünschenswert. Die Eltern waren der Meinung, dass sie sich durch Begleitung von Pflegepersonen in der Schule sicherer fühlen würden. Darüber hinaus könnten sie in ihrer Rolle als Hauptverantwortliche für die Diabetesversorgung ihrer Kinder entlastet werden, insbesondere dann, wenn sie einer beruflichen Tätigkeit nachgehen. Ein weiterer Wunsch war die Möglichkeit eines einfachen Zugangs zu einer Stelle im Land, die Unterstützung leistet. Konkret wünschten sie sich Unterstützung durch Informationen und Begleitung im Schulalltag und einheitliche Regelungen. In der Schule wünschten sich die Eltern ein Interesse der Lehrpersonen an der Erkrankung und Kompetenzen im Umgang mit Diabetes. Eine Aufklärung der Mitschülerinnen und Mitschüler über die wichtigsten Aspekte der Diabeteserkrankung wurden von den Eltern als wichtig erachtet.

„Am Meisten würde ich mir wünschen, dass Eltern und neu manifestierte Kinder besser zurück in den Alltag begleitet werden. Dass da wirklich in der Schule etwas ins Laufen kommt, dass z. B. eine Krankenschwester oder ein Team kommt und die Lehrer umfassend schult. Ich glaube das würde auch den Lehrern die Angst nehmen.“ (I_01, Pos. 443–448)

Diskussion

Die Diabetesversorgung der Kinder in der Schule wird in dieser explorativen Studie aus Sicht der Eltern heterogen beschrieben [5, 11, 14]. Auch in internationalen Studien wird diese heterogen beschrieben. Im Rahmen der Literaturrecherche wurde deutlich, dass die Diabetesversorgung zwischen den Schulen und verschiedenen Ländern in Bezug auf die Gesetzgebung, Personalausstattung und Verteilung der Verantwortlichkeiten variiert. Obwohl die Eltern grundsätzlich mit der Versorgung zufrieden waren, berichteten sie von Herausforderungen und Problemen unter anderem bei der

Teilhabe am Schulalltag, sportlichen Aktivitäten und Ausflügen. Problematisch an einer eingeschränkten Teilhabe sind Risiken für Folgeerkrankungen und negative Auswirkungen auf den Bildungserfolg der Kinder [2]. Die dadurch erhöhte Präsenz der Eltern in der Schule wirkt sich auf ihre Berufstätigkeit und somit finanzielle und psychische Situation aus [9]. Aus der Health Behaviour in School-aged Children (HBSC)-Studie von Felder-Puig et al. [6] ging hervor, dass sich die Hälfte der Schülerinnen und Schüler mit einer chronischen Erkrankung in der Schule ausreichend unterstützt fühlt, während dies für die andere Hälfte nicht zutrifft [6]. Gründe für eine Unter- und Fehlversorgung sind Informationsdefizite, fehlende Regelungen und Unterstützungsangebote für Lehrpersonen [10]. Die Unterstützung durch verantwortliches Schulpersonal hängt positiv mit mehreren Faktoren der elterlichen Wahrnehmung zusammen [11]. Je weniger strukturiert oder geregelt die Versorgung ist, desto mehr hängt die Versorgung von der Verfügbarkeit mindestens einer Person in der Schule als Ansprechperson ab [14]. Diesen Eindruck hatten die Eltern in der vorliegenden Arbeit auch, da sie die Klassenlehrperson als Dreh- und Angelpunkt in der schulischen Diabetesversorgung beschrieben. In einer US-amerikanischen Studie wurde die Versorgung als strukturiert und organisiert beschrieben und das Sicherheitsgefühl der Eltern war hoch. Diese Aspekte sind auf die flächendeckende Präsenz von School Health Nurses und geschultem nicht-medizinischen Personal in den Schulen zurückzuführen [5]. Daraus kann gefolgert werden, dass sich die Anwesenheit von Pflegepersonal und geschultem Personal positiv auf das Sicherheitsgefühl der Eltern auswirkt. Dies kann durch Empfehlungen internationaler Leitlinien untermauert werden. Diese empfehlen, geschultes Personal und School Health Nurses für eine sichere Versorgung zur Verfügung einzusetzen [8, 12]. In Österreich fordern Fachgesellschaften eine flächendeckende kostenlose Unterstützung durch Pflegepersonen in der Schule [10], was sich die Eltern in den Interviews auch wünschten. Auch dem

Wunsch nach einer verpflichtenden und strukturierten Diabetesschulung wurde bisher nicht nachgekommen. Das Angebot einer Diabetesschulung durch die Diabetesambulanz eines Krankenhauses wurde nur von einzelnen Lehrpersonen angenommen. Obwohl in Österreich Schulärztinnen und Schulärzte für die Schulung und Unterstützung des Schulpersonals und der Kinder zuständig sind [10], schilderten die Interviewpartnerinnen keine Erfahrung bzgl. einer Unterstützung oder Schulung durch diese Berufsgruppe. Um eine vollständige und sichere Teilhabe an schulischen Aktivitäten zu ermöglichen, sollten neben den Forderungen nach School Health Nurses und Diabetesschulungen auch die Verantwortlichkeiten klar geregelt und ein standardisierter schriftlicher Behandlungs- und Notfallplan vorhanden sein [9, 10, 12]. In der Studie berichteten alle Eltern von einem selbst erstellten Behandlungs- und Notfallplan in der Schule, in dem die subjektiv wichtigsten Themen der Diabetesversorgung festgehalten wurden. Die Zuständigkeiten in der Diabetesversorgung wurden weder schriftlich noch mündlich besprochen, sondern ergaben sich unausgesprochen im Laufe der Zeit.

Limitationen und Stärken

Obwohl die Stichprobe breit rekrutiert wurde, war sie mit sechs Personen klein. Väter waren in den Interviews nicht vertreten. Eltern, die kein Deutsch sprechen, wurden aufgrund der Sprachbarriere ausgeschlossen. Auch in anderen Bildungseinrichtungen, wie Kindergärten und weiterführenden Schulen, die in dieser Studie nicht berücksichtigt wurden, ist ein Versorgungsdefizit zu vermuten und sollte daher in weiteren Studien erforscht werden. Die Sichtweise der Lehrpersonen und der betroffenen Kinder wurden in dieser Studie nicht erhoben, obwohl diese weitere wichtige Erkenntnisse liefern könnten. Dennoch ist die vorliegende Studie die erste in Vorarlberg und Österreich, die einen qualitativen Einblick in die Erfahrungen und Wünsche von Eltern bezüglich der Diabetesversorgung ihrer Kinder in Grundschulen gibt. Auch wenn die Ergebnisse

dieser Studie nicht verallgemeinert werden können, geben sie ein Abbild der Versorgungssituation in Vorarlberg wieder.

Fazit für die Praxis

- Zur Sicherstellung der Versorgung von Kindern mit Typ-1-Diabetes im Setting Schule kommt Pflegepersonen mit erweiterten und vertieften Kompetenzen im pflegerischen und wissenschaftlichen Bereich des Public Health Nursing eine tragende Rolle zu. Als Vorbild dient hierzu das Berufsbild der School Health Nurse, welches sich international bewährt hat.
- Die Umsetzung von internationalen Empfehlungen zur Diabetesversorgung sollte angestrebt werden unter Berücksichtigung des Bildungs- und Gesundheitssystem und dem derzeitigen Entwicklungsstand der Pflege in Vorarlberg/Österreich.
- Die Entwicklung von Forschungsprojekten und politischen Maßnahmen, die auf eine integrative und gesunde Schulbildung abzielen ist erforderlich, um die Chancen für eine Verbesserung der Lebensqualität von Kindern mit Typ-1-Diabetes und anderen chronischen Erkrankungen zu erhöhen.

Korrespondenzadresse

Magdalena Vogt, MScPH
Masterstudiengang Public Health, Zentrum für Public Health und Versorgungsforschung, Paracelsus Medizinische Privatuniversität Strubergasse 21, 5020 Salzburg, Österreich
magdalena.vogt@ost.ch

Funding. Open access funding provided by Paracelsus Medical University.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. M. Vogt, D. Schaffler-Schaden und A. Ewers geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Da es sich bei der vorliegenden Untersuchung um eine wissenschaftliche Arbeit zur Erlangung des akademischen Grades Master of Science in Public Health (MScPH) im Masterstudiengang Public Health handelt, wurde auf eine Genehmigung durch die zuständige

Ethikkommission verzichtet. Die ethische Reflexion des Forschungsvorhabens erfolgte nach forschungsethischen Prinzipien. Das Prinzip der Nicht-Schädigung wurde eingehalten sowie Ein- und Ausschlusskriterien für die Studienteilnahmefestgelegt. Das Prinzip der informierten Zustimmung („informed consent“) wurde ebenso eingehalten wie die geltenden Datenschutzbestimmungen durch die Einwilligungserklärung der Probandinnen und die Erklärung zum Umgang mit personenbezogenen Daten. Für diesen Beitrag wurden keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

1. Bachinger G (2017) Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft der Patientenanwälte zum Gesetzentwurf Bildungsreformgesetz 2017. https://www.parlament.gv.at/dokument/XXV/SNME/10516/fnameorig_630158.html. Zugriffen: 20. Apr. 2023
2. Borrmann B, Rosenkötter N (2021) Kinder mit Typ-1-Diabetes: Elternerfahrungen zur Teilhabe in Kita und Schule. *Public Health Forum* 29:304–307
3. Damm L (2016) Kinder mit chronischen Erkrankungen in der Schule. Darstellung der Child Public Health. In: Fichtenbauer P (Hrsg) *Das chronisch kranke Kind im Schulsystem*. Volksanwaltschaft, Wien, S31–47
4. Dresing T, Pehl T (2018) *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. Eigenverlag, Marburg
5. Driscoll et al (2015) Are children with type 1 diabetes safe at school? Examining parent perceptions. *Pediatr Diabetes* 16:613–620. <https://doi.org/10.1111/pedi.12204>
6. Felder-Puig M, Teutsch F, Winkler R (2023) Gesundheit und Gesundheitsverhalten von österreichischen Schülerinnen und Schülern. Ergebnisse des WHO-HBSC-Survey 2021/22. BMASGK, Wien
7. Griebler et al (2022) Das österreichische Schulgesundheitsystem: eine Ist-Stand-Erhebung. Universität für Weiterbildung Krems, Krems
8. Goss et al (2018) ISPAD Position Statement on Type 1 Diabetes in Schools. *Pediatr Diabetes*

- 19:1338–1341. <https://doi.org/10.1111/pepi.12781>
9. Heinrich M, Boß K, Wendenburg J, Hilgard D, von Sengbusch S, Kapellen T (2019) Unzureichende Versorgung gefährdet Inklusion von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1. *Diabetol Stoffwech* 14:380–387. <https://doi.org/10.1055/a-0970-8886>
 10. Hofer S, Rami-Merhar B, Fröhlich-Reiterer E, Damm L, Karall D, Kautzky-Willer A (2019) Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes an Österreichs Schulen. *Monatsschr Kinderheilkd* 168:352–357. <https://doi.org/10.1007/s00112-019-00806-w>
 11. Iken et al (2023) Diabetes Management in Danish Primary School: A Survey of Experiences of Parents of Children with Type 1 Diabetes. *Diabetology* 4:108–118. <https://doi.org/10.3390/diabetology4010012>
 12. Jackson C, Albanese-O'Neill A, Butler K, Chiang J, Deeb L, Hathaway K, Kraus E, Weissberg-benchell J, Yatvin A, Siminerio L (2015) Diabetes Care in the School Setting: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 38:1958–1963. <https://doi.org/10.2337/dc15-1418>
 13. Kerbl R (2016) Gleiche Rechte für chronisch kranke Kinder. Medizinische Aspekte. In: Fichtenbauer P (Hrsg) *Das chronisch kranke Kind im Schulsystem*. Volksanwaltschaft, Wien, S 11–30
 14. Marks A, Wilson N, Blythe S, Johnston C (2021) Diabetes care in the early primary school setting: narratives of Australian mothers. *Aust J Adv Nurs* 38:52–64. <https://doi.org/10.37464/2020.382.299>
 15. Österreichische Diabetes Gesellschaft (ÖDG) (2018) Diabetes im Klassenzimmer. https://www.oedg.at/1809_PR_diabetes-im-klassen-zimmer.html. Zugegriffen: 15. März 2023
 16. Rami-Merhar B, Fröhlich-Reiterer E, Hofer S (2019) Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. *Wien Klin Wochenschr* 113:85–90. <https://doi.org/10.1007/s00508-018-1420-2>
 17. Schmutterer I, Delcour J, Griebler R (2017) Österreichischer Diabetesbericht 2017. Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, Wien

Hinweis des Verlags. Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.