

Einblicke

Sommer 2005



sterntaler
HOFFNUNG FÖRDERN



In dieser Ausgabe:

Was bedeutet es, mit der
Zuckerkrankheit zu leben?

Aspekte des Herdecker
Betreuungskonzepts für
Kinder und Jugendliche
mit Diabetes

„DIE WISSENSCHAFT HILFT UNS VOR ALLEM, DASS SIE DAS STAUNEN, WOZU WIR VON NATUR BERUFEN SIND, EINIGERMASSEN ERLEICHTERE, SODANN ABER, DASS SIE DEM IMMER GESTEIGERTEN LEBEN NEUE FERTIGKEITEN ERWECKE, ZU ABWENDUNG DES SCHÄDLICHEN UND EINLEITUNG DES NUTZBAREN.“

Johann Wolfgang v. Goethe („Sprüche in Prosa“)

Liebe Leser, liebe Freunde des Sterntaler! In den Focus der vorliegenden Ausgabe der Einblicke haben wir diesmal unsere „süßen Kleinen“ gesetzt, denn an Diabetes erkranken nicht nur alte Menschen, jede Altersgruppe kann betroffen sein. Hierzulande sind ca. 20.000 Kinder (Tendenz steigend) unter 15 Jahren daran erkrankt. Dies erscheint im ersten Moment nicht sehr hoch. Doch zum einen steigen die Zahlen – leider auch bei den übergewichtsbedingten Typ 2-Erkrankungen – bei Kindern stetig an und zum anderen ist die **Diagnose Diabetes** bei einem Kind ein harter Schicksalsschlag für die ganze Familie. Sie bedeutet eine **zusätzliche Lebensaufgabe**, die sich nicht nur als körperliche, sondern auch psychische Dauerbelastung darstellt. Denn meist sind die Kinder zu klein, um die Therapie eigenständig vorzunehmen. Die Eltern müssen sich um Blutzuckerkontrolle, Insulingabe und Essensaufnahmen kümmern. Schwierig sind auch die Zeiten in Kindergarten und Schule, wo die Eltern nicht ständig an der Seite ihres Kindes sein können.

Seit mehreren Jahren hat sich ein ganzheitliches Therapiekonzept für diabetes- kranke Kinder und Jugendliche in der Kinderabteilung des Gemeinschafts- krankenhauses erfolgreich etabliert. Neben stationären und ambulanten Behandlungen werden vielschichtige Angebote wie Gruppenschulung für Kleinkinder, Schulkinder und Jugendliche sowie Eltern- und Angehörigen- schulungen durchgeführt. In den Kur- sen sind künstlerische Aktivitäten und Zirkusübungen unter dem Aspekt der Sinnesschulung ein fester Bestandteil. Gemeinsame Veranstaltungen für Kin- der aller Altersgruppen, Jugendliche und Eltern dienen als Hilfe zur Krank- heitsverarbeitung. Für das Jahr 2005 sind 7 **altersgerechte Kurse** vorgesehen.

Da die Krankenkassen nur die Mittel für eine „Regelversorgung“ übernehmen, unterstützt der Sterntaler die darüber hinausgehenden Projekte und über- nimmt Stellenanteile für zwei Diabetes- beraterinnen, um eine optimale Versor- gung und Betreuung sicherzustellen. In dem nachfolgenden Beitrag wird Frau



Gudrun Dannemann



Christa Marohn

Dr. Hilgard einen Einblick in die Arbeit des Diabetesteams geben.

Im Dezember 2005 kann der Sterntaler auf 15 Jahre erfolgreiche Arbeit zurückblicken. In den dann erscheinenden Einblicken wollen wir ausführlich Rück- und Vorschau halten. Unser Dank gilt allen, die uns in dieser Zeit begleitet und unterstützt haben. Bis dahin wünsche ich Ihnen eine gute Zeit.

Gudrun Dannemann

WAS BEDEUTET ES, MIT DER ZUCKERKRANKHEIT JEDEN TAG ZU LEBEN ?



Der Krankheitsbeginn beim Diabetes reicht immer früher in die ersten Jahre der Kindheit zurück.

Diabetes im Kindesalter: was stellen Sie sich darunter vor? Meist wird bei dieser Frage zunächst daran gedacht: nichts Süßes mehr essen, „Diät“, das arme Kind muss spritzen, warum nicht einfach mit Tabletten behandeln? Das Kind hätte nur richtig (nicht so viel Süßes) essen müssen? Warum schon als Kind? Vergleiche mit dem Altersdiabetes entstehen, aber auch Ängste im Umfeld. Kinder mit Diabetes erleben gelegentlich, dass sie nicht auf Klassenfahrten mitgenommen oder nicht zu Kindergeburtstagen eingeladen werden.

Der Alltag mit dem kindlichen **Diabetes (Typ 1 = Insulinmangel)** sieht auf den ersten Blick wenig anders aus als der gesunder Kinder: Sie dürfen heute alles essen, sie brauchen „nur“ ihr Insulin zu allen Mahlzeiten und für den Grundbedarf berechnen und spritzen. Spritzen tut mit der heutigen Technik auch beinahe nicht mehr weh. Das Auftreten

der Erkrankung hat nichts mit dem vorherigen Essverhalten und sehr wenig mit einer Veranlagung zu tun – diese Erkrankung kann jeden von uns (und auch in jedem Alter noch) treffen. Es ist eine sogenannte Autoimmunerkrankung (die körpereigenen insulinproduzierenden Inselzellen in der Bauchspeicheldrüse sind dadurch unwider-



Lassen Sie uns einen Blick in einen (exemplarischen) Tag eines Schulkindes mit Diabetes werfen:

Tom wird von seiner Mutter geweckt: „Blutzucker messen, aufstehen“. Ein hoher BZ-Wert am Morgen bedeutet für viele Kinder nicht nur Unwohlsein, Kopfschmerzen und Konzentrationsprobleme, sondern auch Frust und Ärger – das Gefühl einer „nicht gelungenen“ Therapie der Nacht, auch niedrige BZ-Werte machen das Aufstehen schwerer. Tom hat einen BZ-Wert von 156 mg/dl, jetzt muss er gemeinsam mit der Mutter entscheiden, wie viel Insulin für den Vormittag nötig ist. Hierzu bedarf es eines sorgfältigen Vorausdenkens (was wird der Vormittag, die Schule bringen, wie viel Bewegung?, was will ich essen?) – etwas mühsam, wenn man noch nicht richtig wach ist, und trotzdem ist es nicht vermeidbar. Tom spritzt sich darauf die entsprechende Menge Insulin (ein Verzögerungsinsulin – „Elefanten“ – und ein schnellwirksames – „Tiger“ –). Nun geht's an die Planung des Frühstücks: jegliches Essen wird abgewogen oder geschätzt in seinem Kohlenhydratgehalt – Tom darf auch nicht zu lange trödeln, wenn er gespritzt hat, sonst wirkt das Insulin bevor das Essen „kommt“ und er hat eine Unterzuckerung. Natürlich muss auch Tom die Schultasche packen wie alle Kinder, vor allem darf er seine für den Diabetes wichtigen Utensilien nicht vergessen: Traubenzucker, Zusatz-BEs, BZ-Messgerät, ggf. Insulin, Diabetikerausweis. All das muss er zusätzlich zum normalen Morgengeschehen in der Zeit bis zum Schulanfang zuverlässig erledigt haben.



Wenn Tom nun in der Schule Klassenarbeiten, Sport- und Schwimmunterricht hat, braucht er gesonderte Maßnahmen. Bei Unterzuckerungen muss zusätzlich gemessen und gegessen werden. Hier sind Kinder mit Diabetes besonders auf die Unterstützung von verständnisvollen Lehrern angewiesen, die ihnen bei der Durchführung der kleinen aber wichtigen Details keine Hindernisse in den Weg legen (z.B. beim Traubenzucker-Essen oder BZ-Messen im Unterricht, einer zu kurzen Pause durch überzogenen Unterricht, durch abgeschlossene Klassenzimmer, wenn der BZ gemessen werden muss, Erschwernisse bei der Teilnahme an Klassenfahrten). Sowohl bei Unterzuckerungen als auch bei Überzuckerungen kann er dem Unterricht nicht richtig folgen und nicht die volle Leistung bringen. Bevor Tom auf den Heimweg geht, misst er erneut seinen BZ um sicher zu sein, dass er unterwegs nicht „unterzuckert“. Durch Verspätungen (Bus, Bummeln o.a.), aber auch Versuchungen (angebotene Süßigkeiten von Freunden, der Bäcker an der Ecke) gibt es da für Tom „Herausforderungen“, die anschließend mit den Eltern besprochen und wieder ausgeglichen werden müssen. Auch wenn das Mittagessen zuhause noch nicht fertig ist, bedarf es der Fähigkeit, zu improvisieren.

Nachmittags möchte Tom auch mal zu einem Freund gehen oder spontane Aktivitäten mit den Mitschülern, wie Schwimmen gehen, unternehmen – es sind zusätzliche Planungen und Entscheidungen nötig. Vor allem, wenn Tom besondere Essensaktivitäten wie Eisessen, Pizzaessen, McDonalds, aber auch den Kindergeburtstag mit Vollwertkuchen plant, muss es in seiner BE-Wertigkeit gekannt werden (Listen) und sorgfältig durch Eltern und ihn vorgedacht sein. So muss Tom mehrfach am Tage durch Messen oder Essen aus seinem Zusammensein mit Freunden und dem Spielen herausgerissen werden, um eine für ihn aussondernde (oft nicht nachvollziehbare) Tätigkeit zu erledigen. Seine Eltern informieren meist die Eltern der anderen Kinder, oft empfindet er das (anders zu sein) als peinlich. Alle Stimmungsschwankungen und ungewohnten Körperempfindungen können Symptom einer möglichen Unterzuckerung sein und müssen auf den Diabetes bezogen werden. Für Kinder heißt das z.B., dass keine Reaktion oder Handlung mehr als z.B. „normal albern“ angesehen werden kann. **Bemerkt sei an dieser Stelle, dass die seelische und körperliche Befindlichkeit in erheblichem Maße durch den aktuellen BZ-Spiegel beeinflusst wird, insbesondere starke Stoffwechselschwankungen beeinträchtigen die Stimmungslage.**

Die Familie bzw. das Kind muss für jedes Essen, für jede Bewegung und jegliche Handlung richtig handeln und bewusst planen und entscheiden, zugunsten eines stabilen Stoffwechsels. Das Diabetesteam steht dabei unterstützend, beratend und motivierend zur Seite.

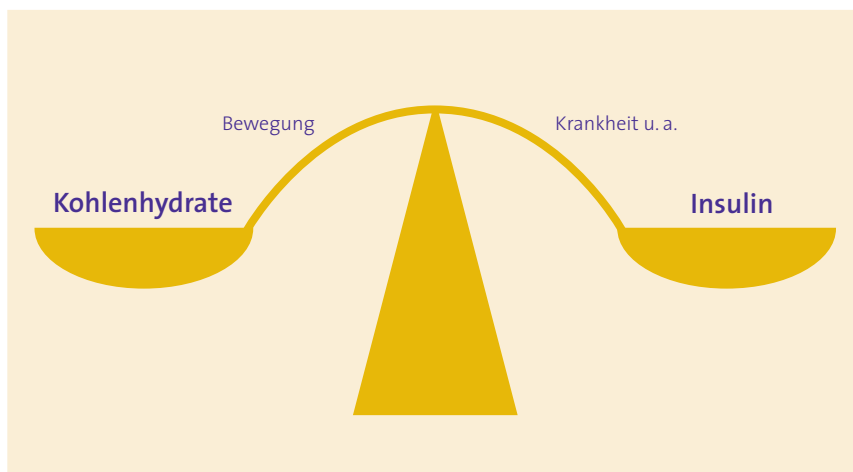
ruflich zerstört – das Insulin muss von außen fein dosiert über die Haut ersetzt werden). Ganz anders ist das Krankheitsbild des heute zunehmend häufig auch im Kindesalter auftretenden **Diabetes Typ 2**, der stark auf Übergewicht, Bewegungsmangel, Fehlernährung und familiäres Risiko zurückzuführen ist.

Anders als bei vielen anderen chronischen Krankheiten (bei denen eine Tabletteneinnahme auf Anordnung des Arztes im Zentrum der Behandlung steht), liegt das Therapieregime ganz zentral bei der Familie bzw. dem Kind: es muss für jedes Essen, für jede Be-

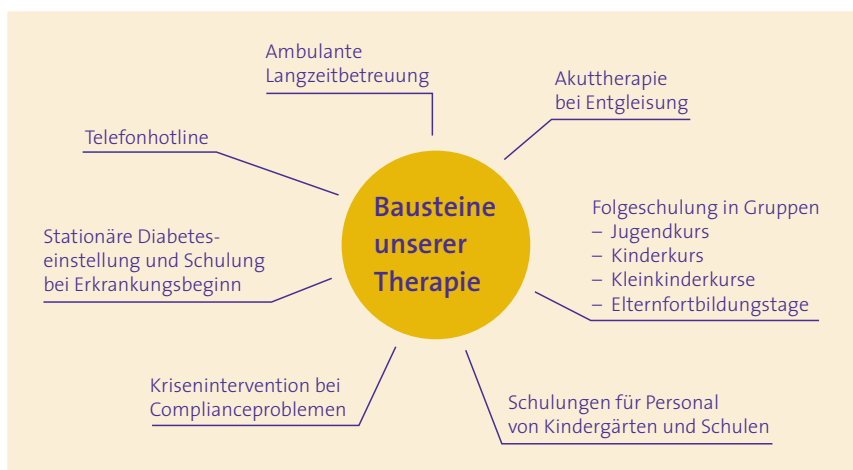
wegung und jegliche Handlung richtig handeln und bewusst planen und entscheiden, zugunsten eines stabilen Stoffwechsels. Das Diabetesteam steht dabei unterstützend, beratend und motivierend zur Seite.

Wo ist für ein Kind mit Diabetes besondere „Unterstützung“ nötig? Je nach Alter und Reifegrad sind die Kinder bereits relativ früh in der Lage, sich selber den Blutzucker zu messen und zu spritzen. Schwieriger wird es schon bei der richtigen Insulinanpassung. Der Alltag bringt jedoch noch weitere Herausforderungen, die zu bewältigen sind, um eine problemlose Stoffwech-

sellage zu sichern: So ist es besonders schwierig, auch gerade in schulischen oder familiären Belastungssituationen die Notwendigkeiten der Diabetesbehandlung weiter zuverlässig durchzuführen. All diese Handlungen bedürfen größter Zuverlässigkeit, anderenfalls sind sofort die negativen Folgen feststellbar (und meist ebenso schnell durch die Eltern). So kann „Unterstützung“ durch die Eltern eines gut geschulten Jugendlichen z.B. heißen: sie sind da, wissen ihrer Anerkennung der zusätzlichen Leistung ihres Kindes häufig genug Ausdruck zu verleihen und die Familie kann sich gut über den Bedarf an Hilfe zum Diabetes-Handling austauschen (z.B. bei schulischer Überforderung oder Krankheit, sportlichen Herausforderungen) – dies beinhaltet einerseits die Wahrnehmung der Familie für den Hilfsbedarf des Kindes, andererseits die erlernte Fähigkeit des Kindes, sich im richtigen Moment helfen zu lassen. So ist eine ganz wesentliche Aufgabe für die Familie und insbesondere das Diabetesteam, die Kinder in ihrem Handeln für das Gelingen des Diabetesalltags zu unterstützen und Motivationsanreize (Verstärkung der Freude am Gelingen und Belohnungen) zu setzen, um die Aufgabe dauerhaft leisten zu können.



Aktiv zu haltendes labiles Gleichgewicht der Diabetestherapie



Neben einer ausgeglichenen Stoffwechsellage liegt uns viel daran, dass die Kinder und Jugendlichen mit Diabetes auf ihrem Weg sich möglichst große innerer Autonomie und Selbstsicherheit und -zufriedenheit erarbeiten, ihre Handlungsfähigkeit für das Leben mit der Krankheit gestärkt und im Leben der Familie dem Diabetes einen geeigneten Platz zugewiesen wird: eine Lebensqualität i. S. des salutogenetischen Prinzips (Blick auf Gesundheitsförderung).

Es kann ein Vorteil sein, wenn eine Krankheit nicht von jedem Mitmenschen gesehen wird, doch in diesem Fall sehen die Mitmenschen auch nicht, welche große Leistung dauerhaft und stetig durch diese Kinder und deren Familien als Zusatzaufgabe zum normalen Alltag erfüllt wird.

In Deutschland leben nach aktuellen Schätzungen ca. 21 000 – 24 000 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 0 und 19 Jahren mit insulinpflichtigem Diabetes. Das Krankheitsbild nimmt in unserer Gesellschaft in den letzten Jahren deutlich zu. Besonders bemerkenswert ist, dass der Krankheitsbeginn immer früher in die ersten Jahre der Kindheit zurückreicht.

ASPEKTE DES HERDECKER BETREUUNGSKONZEPTEES FÜR KINDER UND JUGENDLICHE MIT DIABETES

Auch in Herdecke werden zunehmend Klein- und Kleinstkinder mit Diabetes vom Auftreten der Krankheit bis in Schul- und später auch Erwachsenenalter in all ihren Bedürfnissen behandelt. Die jahrelange Begleitung durch alle Entwicklungsschritte der Kindheit und späteren „Wirren“ der Jugend, bei kleinen und größeren psychosozialen Konfliktsituationen bedarf neben der Diabeteskompetenz vor allem einer vertrauensvollen Zusammenarbeit und vieler positiver und motivierender Kräfte durch das Fachpersonal des Diabetesteam.



In Herdecke werden die kleinen Diabetespatienten bis zum Erwachsenenalter begleitet.

- positive Ausrichtung des diabetesrelevanten Handlungskonzeptes
- Installierung eines stabilen Unterstützungsmodells für das betroffene Kind
- frühzeitige unterstützende Einbeziehung von psychotherapeutischen Hilfen
- eine stabile Vertrauensbasis zwischen dem Diabetesteam und den Kindern und Jugendlichen mit Diabetes
- Wir beziehen von Beginn an alle relevanten sozialen Strukturen mit ein (Verwandte, Betreuungspersonen, Geschwister, Schulen, Kindergärten und Tageseinrichtungen).

Therapieziele

- Gewohnheitsbildungen zur Förderung der inneren Sicherheit
- Ausbildung zum flexiblem Umgang mit der Krankheit
- Förderung des Lebenssinns und der Sinne, um die Wahrnehmung des eigenen Organismus zu unterstützen (künstlerische Therapien und Heilerythmie)

Bausteine unseres ganzheitlichen Therapiekonzeptes sind dabei u.a.:

- den Familien den Blick in der Behandlung nicht nur auf Insulindosierung und „richtige“ Ernährung zu richten, sondern frühzeitig einen schonenden Umgang mit ihren eigenen Ressourcen zu vermitteln: so werden ihnen bereits bei Auftreten der Krankheit durch unser Diabetesteam neben umfassender Schulungen des notwendigen Diabeteswissens und Anleitung der relevanten Handlungen (Blutzucker messen, Insulin spritzen und dosieren, BEs schätzen, berechnen) „Werkzeuge“ für eine geeignete Krankheitsbewältigung an die Hand gegeben
- Methoden der Vermeidung von intrafamiliärem Stress

Ein weiterer zentraler Punkt in unserer Betreuung ist es, die eigene **Selbstwahrnehmung** zu verbessern: um seine eigene Stoffwechselsituation angemessen wahrnehmen zu können (und damit rechtzeitig und autonom handeln zu können), muss ein Mensch mit Diabetes lernen, eine verstärkte Aufmerksamkeit auf seinen eigenen Körper zu richten. Wir gehen davon aus, dass, wenn man diese Fähigkeit in gesundem Maße ausbildet, sie auch ein Mittel zur Vermeidung von gewissen Folgeschäden des Diabetes sein kann (z. B. Wundheilungsstörungen, diabetischer Fuß).

Seit 1999 bieten wir in der Kinderabteilung des Gemeinschaftskrankenhauses ein vielseitiges Betreuungsangebot für Familien mit einem (oder mehreren) Kindern und Jugendlichen mit Diabetes an. Über 130 Kinder und Jugendliche werden derzeit pro Jahr regelmäßig durch uns ambulant und stationär betreut (anerkannte Diabetestherapie und Schulungseinrichtung Pädiatrie DDG). Im Diabetesteam arbeiten 3 Diabetesberaterinnen, eine Kinder-Diabetologin, ein Assistenzarzt, eine Erzieherin und eine Diätassistentin. Auch die Pflegenden sind dank ihrer Erfahrung im Umgang

und Anleitung der Familien mit Diabetes ein hilfreicher und notwendiger Baustein.

Besonderes Interesse finden unsere **altersgerechten Schulungskurse**. Sie erhielten in den letzten Jahren durch das große Engagement des ganzen Diabetesteam eine charakteristische Färbung und wurde unter Berücksichtigung ganzheitlicher und motivationaler Gesichtspunkte aus den standardisierten Schulungscurriculae weiterentwickelt. Unser Team betreut einen (im Vergleich deutscher kinderdiabetologischer Einrichtungen) sehr hohen Anteil von Patienten mit **Insulinpumpenbehandlung**. Dies erscheint uns sinnvoll, da andere Therapieformen dem individuellen zirkadianen Stoffwechsel nicht so gut entgegenkommen wie die Insulinpumpe, sie ermöglicht eine große Flexibilität und somit auch Lebensqualität. In enger Zusammenarbeit mit den Kollegen der Kinder- und Jugendpsychiatrie entwickeln wir innovative Betreuungskonzepte für Patienten, bei denen bereits schwerere Probleme mit der Krankheitsakzeptanz und Therapieführung entstanden sind.

Dr. Dörte Hilgard
Kinderärztin/Diabetologin DDG
Telefon (0 23 30) 62-3907

IMPRESSUM

Herausgeber:

Sterntaler e.V.
Gemeinnütziger Verein zur Förderung erweiterter Therapieformen für krebskranke, chronisch erkrankte und frühgeborene Kinder

Verantwortlich:

Gudrun Dannemann

Anschrift:

Sterntaler e.V.
c/o Gemeinschaftskrankenhaus
Gerhard-Kienle-Weg 4, 58313 Herdecke
Telefon/Telefax (0 23 30) 62-3809
info@sterntaler-ev.de
www.sterntaler-ev.de

Spendenkonto Sterntaler e.V.

Stadtsparkasse Herdecke
Konto 910 32 50, BLZ 450 514 85

Gestaltung:

www.hilbig-struebbe-partner.de

Fotografie:

www.brendgen-fotodesign.de