

Hilfe zur Selbsthilfe e.V

Diabetes-Lotse –und Lotse für Menschen mit Behinderungen NRW
g.john@lotsen-nrw.de - **0175 – 551 1588**

Gudrun John
Dahldille 37
59229 Ahlen/Dolberg
02388 – 307257
chronisch_krank@t-online.de
www.shg-hilfe-zur-selbsthilfe.de



Landtag NRW
z.H. Frau Elisa Fuchs
Ausschusssekretariat
per E-Mail

Dolberg den 10.08.2014

Stellungnahme zu Anhörung am 27.08.2014

Antrag der FDP, Drucksache: 16/5037

Benachteiligung für Kinder-Jugendliche mit Diabetes durch Aufklärung und Schulungen verhindern!

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die Einladung zur Anhörung am 27.08.2014!
Seit 2004 bin ich Typ 1 Diabetikerin, trage mittlerweile die Insulinpumpe und habe gelernt eigenverantwortlich mit meiner Krankheit umzugehen!

Als Betroffene bekomme ich wenig bzw. kaum eine Chance mit Ärzten, Krankenkassen, Rentenleitungsträger, oder mit der Politik in Gremien – Arbeitskreisen zusammenzuarbeiten.

Deshalb machte ich 2013 beim Deutschen Diabetiker Bund (DDB) eine Fortbildung als Diabeteslotse und übers Ministerium für Arbeit, Integration und Soziales werde ich am 27.08. 2014 als Lotse für Behinderte und Chronisch Kranke zertifiziert.

Mich begleitet der 15 Jährige Janek Scholz, er engagiert sich ehrenamtlich beim DRK, bei der Feuerwehr und möchte später Medizin studieren.

Aus sozialen Netzwerken kennt er auch die Probleme von gleichbetroffenen.
Deshalb hat er auch seine eigene Stellungnahme geschrieben.

Meisten ist nicht die Therapieführung das Problem, sondern eher das Verhalten von Lehrern und Mitschülern, die meisten kennen noch nicht einmal den Unterschied zwischen Typ 1 und Typ 2 Diabetes.

Als Betroffene „wissen wir wovon wir reden“ deshalb wünschen wir uns mehr Anerkennung und Mitsprache in den zuständigen Gremien

Zur meiner Person

Wegen eines Treppensturzes Ende 2003, bekam ich (als Dunkelziffer-Diabetikerin) mehrere Cortison-Spritzen (**Cortison erhöht den Blutzuckerspiegel**)

Am 04.02.2004 fuhr ich mit dem Auto (im Überzucker) in den Gegenverkehr und hätte fast mich und andere umgebracht!

Wegen verschiedener Grunderkrankungen hatte ich von Anfang an starke Blutzuckerschwankungen, die sich keiner so recht erklären konnte.

2005 kam ich ins HDZ Bad Oeynhausen

Mein Stationsarzt, auch Typ 1 Diabetiker und der erste Arzt der mich verstand!

(Ich werde ihn nie vergessen!)

Wegen der Grunderkrankungen bekam ich dank Prof. Tschöpe die Insulinpumpe (wofür ich ihm heute noch dankbar bin) und habe immer mehr gelernt mich selbst zu managen und eigenverantwortlich mit meiner Krankheit umzugehen.

Als Bettnachbarin hatte ich eine fast blinde 32 Jährige Lehrerin

Ihre Geschichte hat mein ganzes Leben verändert!

Mit 11 Jahren wurde bei ihr Diabetes Typ 1 festgestellt.

Ihre Eltern machten wie viele den gleichen Fehler, anstatt ihr zu vertrauen, wurde sie ständig kontrolliert.

In der Schule war es am schlimmsten, beim BLZ messen oder Spritzen wurde sie aufs übelste gehänselt und auch von ihren Lehrern bekam sie keinerlei

Unterstützung, aus Verzweiflung, Wut und Trotz hatte sie keine Lust mehr ihren BLZ zu messen, fälsche ihre Werte und spritzte kaum noch Insulin.

Jetzt muss sie mit den Konsequenzen leben...die man nie wieder rückgängig machen kann! Nachdem sie mir alles erzählt hatte weinte sie bitterlich und sagte immer wieder, hätte ich doch besser auf mich aufgepasst!

Alle zwei Jahre hörte ich von den Jugendlichen die ich im HDZ kennenlernte so ungefähr das gleiche, meine Eltern nerven, in der Schule spritze ich nicht mehr, darf nicht mit zur Klassenfahrt, ich will auch Spaß haben usw...

Seit 2006 bekomme ich die volle Erwerbsminderungsrente auf Zeit.

Dem normalen Arbeitsleben stehe ich nicht mehr zur Verfügung, deshalb habe ich Anfang 2006 die SH-Gruppe Chronisch Kranker (Schwerpunkt Diabetes) und 2008 die SH-Gruppe Diabeteens (für Kinder-Jugendliche mit Typ 1 Diabetes und deren Eltern) und den als gemeinnützig anerkannten Verein Hilfe zur Selbsthilfe gegründet!

Von 2008-2011 konnte ich durch Hinweise in der Presse die SH-Gruppe Kindern-Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes und deren Eltern, nur auf circa 6-10 Kinder vergrößern. **Leider musste ich immer wieder feststellen, ob bei den Eltern-Ärzten-Krankenkassen-Behörden und der Politik, als Betroffene-r wird man nicht für voll genommen!**

Die Praktische-Erfahrung bleibt überall auf der Strecke?

Bei jedem Treffen der SH-Gruppe „Diabeteens“ wurden die Kinder auf die Kegelbahn geschickt. Und die Eltern drehten sich bei Kaffee und Kuchen mit der Diabetes-Beraterin theoretisch im Kreise.

So hatte ich mir das eigentlich nicht vorgestellt.

Ich wollte mich mehr um die Kinder-Jugendlichen kümmern, damit Sie es genauso lernen wie ich! Aber ohne Unterstützung der Eltern war-bin ich machtlos, deshalb habe ich die SH-Gruppe Diabeteens aufgegeben und den Eltern überlassen.

Zur Neu-Gründung und dem Aufbau von SH-Gruppen sowie auch von Kompetenz-Freizeiten für Kinder-Jugendliche mit Diabetes-Übergewicht-Adipositas und Entwicklungsstörungen, habe ich alle Kinderärzte-Kliniken im Umkreis angeschrieben und um Kooperation gebeten, **„bis jetzt leider erfolglos?“**

Eine Kooperation zwischen Arzt und der D-Selbsthilfe funktioniert nicht so, -wie es eigentlich sein sollte! Deshalb sollte die qualifizierte Diabetes-Selbsthilfe mit ins DMP intrigiert werden. Mit Unterstützung der SH-Gruppe sollten Diabetiker lernen eigenverantwortlich mit der Krankheit umzugehen!

Aufklärung-Schulung in Schulen zum Thema Typ 1 und Typ 2 Diabetes

Nicht nur die Lehrer sollten geschult werden sondern die ganzen Klasse.

Am besten durch die oder den Betroffenen, mit der Unterstützung von Diabetes-Beratung, Diätassistentin, Ärzten oder Therapeuten.

Eltern haben mit dem Diabetes Ihres Kindes oft mehr Probleme als das Kind oder der Jugendliche selber!

Über Facebook gibt es mindestens 5 Gruppen zum Thema Kinder-Diabetes, wo die Eltern sich - immer wieder - theoretisch im Kreise drehen.

Anstatt die Kids von Anfang an auf Augenhöhe in die Therapie miteinzubeziehen passiert meistens genau das Gegenteil.

Viele Eltern sind mit der Therapie Ihres Kindes und den täglichen Anforderungen total überfordert.

Die sozialmedizinische Nachsorge (nach dem Modell Bunter Kreis)

wäre eine große Hilfe, doch für Kinder mit Typ 1 Diabetes steht die S-Nachsorge immer noch nicht im Verordnungskatalog der Krankenkassen?

Um Stoffwechselentgleisungen und unnötige Krankenhausaufenthalte zu vermeiden, sollte nach der Erstmanifestation Diabetes im Kindesalter, die Nachsorge verordnet werden und die Betreuung über den „Bunten Kreis“ sofort erfolgen.

Der bürokratische Aufwand zur Einzelfallentscheidung ist für alle Beteiligten eine große Belastung und dauert viel zu lange!

Am wichtigsten für Kinder-Jugendliche mit Diabetes ist ein gutes Selbstbewusstsein, und Selbstmanagement um Spätschäden zu vermeiden!

Jeder Körper tickt anders, deshalb muss man sich ausprobieren!

Das hat mir 2011 mein Besuch beim <http://kids-kurs.info/> von Dr. Milek in Brandenburg bestätigt.

Den kids-kurs hat übrigens die frühere Gesundheitsministerin aus Brandenburg Regine Hildebrand Anfang der 90iger ins Leben gerufen und bis zu Ihrem Tode begleitet.

Typ 2 Diabetes im Kindesalter ist auf dem Vormarsch..

Der Typ 2 Diabetes mellitus zählt zu den häufigsten und teuersten chronischen Erkrankungen. Die Zahl der Menschen mit Diabetes steigt jährlich um 5 %. Der Typ 2 Diabetes beginnt immer früher, so sind auch immer öfter Kinder und Jugendliche betroffen. Derzeit werden 25 Milliarden Euro pro Jahr für die Behandlung der Krankheit und ihrer Komplikationen einschließlich der indirekten Kosten ausgegeben.

Auch Kinder-Jugendlichen mit Übergewicht Adipositas haben in der Schule große Probleme und werden oft von Ihren Mitschülern gemoppt.

Die meisten Kinder werden laut Studien erst in der Schule dick und Träger der Schulen sind der Kreis oder die Kommune.

Meistens ist die ganze Familie betroffen und in vielen Fällen, bestimmt auch das Kindeswohl gefährdet!

Mit regelmäßigen Untersuchungen in Schulen, könnte man mit Kindeärzten, Jugendamt, Familienhilfe und Schulsozialarbeitern, zum Schutz des Kindeswohls viel erreichen. Wenn die Eltern keine Hilfe annehmen und somit die Gesundheit Ihres Kindes gefährden, sollte das Jugendamt einschreiten!

Prävention in Schule-Jobcenter-Bildungswerkstätten

Für Kindern-Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Übergewicht-Adipositas hatte ich in Hamm und dem Kreis Warendorf, Gespräche mit Krankenkassen, Ärzten, Politikern, Schulsozialarbeiter, Jugendamt, Gesundheitsamt, Jobcenter, Bildungswerkstätten und Familienbildungsstätte.

Auch da musste ich leider feststellen, dass ich nur mit meinen Erfahrungen als Betroffene, keinerlei Chance zur Kooperation mit den oben genannten habe und einen langen Atem brauche um anerkannt zu werden.

Als Lotse NRW habe ich vielleicht mehr Erfolg!

In den meisten Kommunen fehlt ein Netzwerk zur Gesundheitsförderung z.B:

<http://www.gesunde-staedte-netzwerk.de/>

Mit einem Gesundheits-Koordinator, Ärzten-Therapeuten, Krankenkassen, Kreis-Kommunalpolitiker aus den zuständigen Gremien, Gesundheitsamt, Jugendamt, Schul-Sozialarbeiter, Kreis-Sportbund, Jobcenter, Bildungswerkstätten, Familien unterstützender Dienst und die **qualifizierten Diabetes-Selbsthilfe** vor Ort

Die Leitung einer Diabetes-SH-Gruppe sollte eine Vorbildfunktion übernehmen denn nur wer sich selber helfen kann, der kann auch anderen helfen

Ein gutes Beispiel- zur Benachteiligung Für Diabetes-Kinder in NRW

**Gesellschafter im Herz und Diabeteszentrum Bad Oeynhausen
ist zu 50% das Land Nordrhein-Westfalen**

2005 gab es im HDZ noch eine eigene Station für Kinder mit Typ 1 Diabetes,

Es gab Sportangebote und jedes Jahr wurden Freizeiten organisiert.

Ende 2007 wurde die Station für Kinder geschlossen und auch Sportangebote sowie Freizeiten gibt es leider nicht mehr.

Prof. Tschöpe und Dr. Quester geben mir immer wieder Recht wie wichtig Sport und Freizeiten für Diabetes-Kinder sind, aber Sie könnten mich nicht unterstützen es fehlten wie auch in allen anderen Kinder-Kliniken die Ressourcen.

Die Praktische Erfahrung kommt überall viel zu kurz!

Deshalb habe ich auch die damalige Aufsichtsratsvorsitzende Staatssekretärin Frau Bredehorst, den Vorstand Sana Kliniken AG Dr. Philippi und den Geschäftsführer vom HDZ Herrn Hecker angeschrieben und um Unterstützung für die Kompetenz-Freizeiten gebeten.

Kompetenz-Training mit Freizeit-Charakter (spielend Diabetes lernen)

seit 2012 versuche ich Kompetenz-Freizeiten <http://www.diabetes-power-kids-kur.de/> aufzubauen, doch leider fehlen mir die finanziellen Mittel und die dazu benötigte medizinisch-therapeutische Betreuung.

Junge Assistenz-Ärzte oder auch Pflegepersonal, Diabetesberatung, Diätassistentin usw.. **könnten in verschiedenen Diabetes-Camps Hospitieren um praktische Erfahrungen zu sammeln, die den meisten leider fehlt!**

Zwecks einer Schirmherrschaft und Unterstützung der Diabetes-Power-Kids-Kur habe ich Barbara Steffens am 20.10.2013 um Unterstützung gebeten, auch bei Jens Spahn und Daniel Bahr habe ich es versucht.

Auch Herrn Woltering vom DDB NRW, sowie den Bundesvorsitzenden Herrn Möhler habe ich um Hilfe gebeten um gemeinschaftlich ein Camp an der Nordsee aufzubauen **bis jetzt leider erfolglos.**

In Mecklenburg Vorpommern werden sogar die Personalkosten für Diabetes-Camp vom MediClin Müritz-Klinikum voll übernommen!

<http://www.muertitz-klinikum.de/Home/Themen/Medizin/Kinder-und-Jugendmedizin/Diabetescamp/Diabetescamp-fuer-Kinder-und-Jugendliche.aspx>

Vom 14. – 18.07.2014 war ich im Diabetes-Camp bei Frau Dr. Kintzel in Plau am See, auch da erzählten mir ein 13 und ein 15 Jähriges Mädchen, von Mobbing an den Schulen, Eltern die Ihnen nicht vertrauten und das aus Trotz auch nicht mehr regelmäßig zum Essen gespritzt wurde.

Ein 10 Jähriger sprach von seiner Lehrerin (einer übergewichtige Typ 2 Diabetikerin), die ihm sogar verbot zum Essen Insulin zu spritzen - Tabletten würden es auch tun?

Sogar die Landtagspräsidentin aus Mecklenburg Vorpommern Sylvia Bretschneider hat das Camp Besuch denn Ihre kleine Enkeltochter Heli war auch dabei. Wenn Politiker selbst- oder Familiär mit Diabetes Typ 1 betroffen sind haben Sie bestimmt mehr Verständnis?

Mein größter Wunsch „kein Kind zurücklassen“

Das Land NRW sollte dafür sorgen das wenigstens Kinderkliniken über genügend finanzielle und Personelle Ressourcen verfügen.

Zur Inklusion- Die starken helfen den schwachen!

Kinder-Jugendliche mit Diabetes-Übergewicht-Adipositas und Entwicklungsstörungen brauchen auch Unterstützung!

Forschung-Präventions-Studien und Fortbildung auf Kompetenz-Freizeiten

Zur nachhaltigen Prävention für Kinder-Jugendliche mit Diabetes-Adipositas und Entwicklungsstörungen.

Uni-Kliniken könnten unter Einbeziehung von einem interdisziplinären Team aus Ärzten-Therapeuten und der Diabetes-Selbsthilfe Studien durchführen.

Pflegepersonal-Diabetes-Beratung usw.aus der Kindermedizin oder auch

Übungsleiter-Sporttherapeuten könnten bei den Kindern-Jugendlichen Praktische Erfahrungen sammeln und jeder könnte von einander lernen!

Am 07.07.2014 habe ich der jetzigen Staatssekretärin Frau Hoffmann-Badache geschrieben und habe Sie gebeten eine Patenschaft-Schirmherrschaft für die geplanten Kompetenz-Freizeiten zu übernehmen.

Vielleicht habe ich bei Ihr - -mehr Glück?

Mit freundlichen Grüßen

Gudrun John



Bochum, 11.08.2014

Zuschrift zur Anhörung am 27.08.2014 im Landtag NRW

des Betroffenen Janek Scholz.

Benachteiligung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes durch Aufklärung und Schulung verhindern (Antrag der FDP Drucksache 16/1537)

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bedanke mich, als Selbstbetroffener an dieser Anhörung teilnehmen zu dürfen. Ich selber habe in der kurzen Zeit nach der Diagnose viele Erfahrungen sammeln können, die mir gerade im Bezug auf Diabetes gezeigt haben, dass hier noch viel Aufklärungsarbeit zu leisten ist.

Immer häufiger erfährt man in der Öffentlichkeit Abneigung, wenn man z.B. in der Eisdielen das lebenswichtige Insulin injiziert. Ein weiteres Problem stellt die Unwissenheit vieler Leute da, die meinen, dass der Betroffene selbst an der Erkrankung Schuld ist (z.B. Durch falsche Ernährung). Ferner noch, möchte kaum jemand die Verantwortung für ein erkranktes Kind auf z.B. (privaten) Übernachtungen, Kindergeburtstagen etc. oder auf Ferienfreizeiten übernehmen.

Solche und weitere Probleme könnten durch intensivere Aufklärungsarbeiten in der Schule minimiert werden.

Da die Anzahl der Typ 2 Diabetiker aufgrund von Adipositas im Kindesalter zunehmend steigt, ist es wichtig im Bereich der Prävention Aufklärungsarbeit zu leisten.

Mit freundlichen Grüßen,

Janek Scholz

scholz.janek@web.de

www.zuckerpuppen.jimdo.com

Aus Betroffenen-Sicht...

Zu meiner Person...

Mein Name ist Janek Scholz, ich bin 15 Jahre alt und Schüler einer Realschule. Im April 2014 wurde bei mir Diabetes mellitus Typ 1 diagnostiziert. Die Entdeckung der Krankheit kam bei mir eher zufällig, zum Glück ohne Zuckercoma. Ich bin mit einem Blutzucker von 836 mg/dl (46.4 mmol/l) ins Krankenhaus gekommen. Ich habe immer ein aktives Leben geführt, war aktiv in der Feuerwehr und im Deutschen Roten Kreuz. Helfen war meine Bestimmung, doch dann die Diagnose Diabetes. Es traf mich wie fast alle neumanifestierten Diabetiker unvorbereitet, jedoch nahm ich es erstmal mit Humor. Im Krankenhaus angekommen bekam ich erstmal Infusionen mit Kochsalzlösung, man nahm mir jedoch direkt die Angst vor der Krankheit. Am nächsten Tag die erste Schulung, in der mir und meinen Eltern die Krankheit erklärt wurde.

Mangelnde Akzeptanz der Bevölkerung in Bezug auf Diabetes

Die ersten Kommentare von Freunden, die mich im Krankenhaus besucht haben waren: „Hast du zu viele Süßigkeiten gegessen?“, „Meine Oma hat auch Diabetes, aber die behandelt das mit Tabletten... Warum musst du spritzen?“ Diese und noch weitere Kommentare gaben mir im Krankenhaus zu denken, ich dachte nach, wie man diese Krankheit am besten erklären könne... Anfangs habe ich im Krankenhaus Freunden und Familienmitgliedern die Krankheit erklärt. Für's Erste ausreichend dachte ich... Als ich jedoch wieder in der Schule war, und in der Pause pflichtbewusst meine Pens raushole um für mein Pausenbrot das lebenswichtige Insulin zu spritzen Passiert folgendes: Jugendliche aus einer unteren Klasse beschwerten sich, dass es ekelhaft sei, dass ich auf der Fensterbank in der Pausenhalle meinen Blutzucker messe, und ob ich nicht woanders meiner Drogensucht nachgehen könne. Diesen Kommentaren konnte ich als extrovertierte Persönlichkeit entgegen gehen, jedoch gibt es auch viele introvertierte Diabetiker für die dies eine Doppelbelastung darstellt. Es wird aus Angst vor weiteren Anfeindungen in der Schule/Öffentlichkeit kein Insulin mehr gespritzt, Werte werden aus Angst vor den Eltern gefälscht und in der Schule besteht ein relativer oder sogar ein totaler Insulinmangel. Mir gaben solche und andere Ereignisse jedoch zu denken. Alle schienen eine gewisse Assoziation mit der Krankheit zu haben wie zum Beispiel, dass Diabetes etwas mit Zucker zu tun hat, und häufig alte oder Menschen mit Adipositas an Diabetes erkranken. Ich sah mich als Betroffener in der Pflicht, in dieser Masse von Informationen die viele Mitschüler im Bezug auf den Diabetes hatten, Struktur und Ordnung zu bringen. Wie kann man diese Fülle von Informationen zu diesem recht komplizierten Thema möglichst anschaulich und einfach vermitteln? Das war die Frage mit der ich mich nun beschäftigen musste. Eine PowerPoint-Präsentation war die Idee, somit machte ich mich nun an eine Präsentation zum Thema „Diabetes ist kein Zuckerschlecken“ in der ich versuchte diese Krankheit so anschaulich wie möglich zu vermitteln. Nach der Präsentation erfuhr ich viel Zustimmung aus meiner Klasse. Meinen Mitschülern ist

nun endlich die Tragweite dieser Krankheit klar geworden. Jetzt hatten alle reges Interesse an der Krankheit, und alle „pubertären“ Kommentare hörten abrupt auf. Jedoch gibt es nicht an jeder Schule Personen wie mich, die die Kraft besitzen solche Aussagen zu dementieren, und die nötige Aufklärungsarbeit zu leisten. In diesem Fall ist entscheidend, dass an Schulen intensiv Aufklärung im Bezug auf die Krankheit Diabetes geleistet wird. Dies sollte zum Schutz von Betroffenen präventiv und an allen Schulformen geschehen. Es ist wichtig diese Schulungen in den Klassen durchzuführen, damit sich nicht nur der Leistungskurs Biologie mit der Krankheit auskennt.

Alleinige Aufklärung der Lehrkräfte nicht ausreichend!

Die alleinige Aufklärung der Lehrkräfte ist ein Anfang, jedoch nicht das wünschenswerte Optimum. Um eine dauerhafte Besserung der Situation für betroffene Jugendliche in Schulen zu erzielen, ist es notwendig dass die ganze Klasse durch ausgebildetes Personal (Diabetesberater/innen, Diabeteslotsen, etc.) geschult wird. Dadurch, dass Landesweit auch Typ 2 Diabetes im Kindesalter auf dem Vormarsch ist, ist das Thema Diabetes präventiv umso wichtiger. Und sollte schon im Kindergarten spielerisch Thematisiert werden. Des Weiteren sollte die Krankheit in den Lehrplan integriert werden.

Kein Kind zurücklassen, besonders in Bezug auf Diabetes!

Getreu dem Motto „Kein Kind zurücklassen“ was schon in vielen Schulen gilt, sollten auch Diabetiker nicht zurückgelassen werden. Das ausschließen erkrankter Kinder und Jugendlicher von Schulausflügen, Klassenfahrten und Vereinsausflügen ist diskriminierend, und schadet Betroffenen auch längerfristig. Da Sie sich dauerhaft isolieren, weil ein Teilnehmen an Klassenfahrten, die den Zusammenhalt einer Klassengemeinschaft erheblich stärken, von einigen Schulen boykottiert wird. Auch hier müssen Lehrer und anderes Betreuungspersonal intensiv geschult werden. Gerade Diabetiker müssen an solchen Ausflügen teilnehmen dürfen, ansonsten kann es zu einer lang anhaltenden Schädigung der Psyche kommen (bis hin zu Depressionen). Inklusion sollte nicht nur mit körperlich und geistig Behinderten durchgeführt werden, sondern auch mit chronisch kranken Kindern.

Individuelle Förderung ... Warum nicht auch bei der Diabetes-Therapie?

Mit dem „Gütesiegel für individuelle Förderung“ schmücken sich in NRW viele Schulen, aber gerade bei der Diabetes-Therapie ist auch wichtig, dass auf jeden Patienten individuell eingegangen wird. Man kann nicht mit einer Schema- F Schulung arbeiten, sondern hier muss für jedes Kind eine maßgeschneiderte Therapie unter Berücksichtigung der Entwicklungsphase, des Intellektes und des familiären Hintergrundes angeboten werden. Da man so auf alle Personengruppen individuell eingehen kann. Hier ist die Minimal-Budgetierung (Kostendruck im Gesundheitswesen) der Diabetologen ein großes Problem. Durch die wenigen finanziellen Mittel die manchen Krankenhäusern zur Verfügung stehen, ist eine

individuelle Förderung nicht gegeben. Da je nach Kind und Elternhaus eine Schulung von 1,5 Wochen nicht ausreichend ist, können diverse Probleme des Alltags nicht bewältigt werden. An so einer Situation kann im extremen Fall eine Familie zerbrechen. Jeder neu manifestierte Diabetes Patient sollte einem Psychologen vorgestellt werden. Sollten hier Probleme vorliegen, können sie frühzeitig mit dem Psychologen gelöst werden. Falls der in der Schulung erlernte Stoff in der Praxis trotzdem nicht umgesetzt werden kann, sollte eine Weitervermittlung an die Sozialmedizinische-Nachsorge erfolgen. Weitere mögliche Schulungen sollten vorbehalten sein.

Diabetes Freizeiten steigern die Selbstständigkeit ungemein!

Diabetes-Camps wie das Paradebeispiel „Camp D“ von Novo Nordisk steigern das Selbstbewusstsein der betroffenen Jugendlichen sehr! Man kann sich mit Gleichaltrigen austauschen, die den gleichen „Leidensweg“ gegangen sind. Jedoch muss auch ihr individuell auf den Entwicklungsstand der jeweiligen Kinder geachtet werden, da introvertierte Kinder in der „großen Welt“ von Camp D verloren gehen würden. Solche Diabetes-Camps sollten fest in den Leistungskatalog der Krankenkassen integriert werden.

Selbstständigkeit bei der Therapieführung enorm wichtig!

Ein Thema, das mir wirklich sehr am Herzen liegt: Selbstständigkeit! alle Typ 1 Diabetiker sollten selbstständig mit der Therapieführung umgehen; die Basaldosis sowie der Bolusfaktor sollten eigenständig angepasst werden können. Diese und weitere Punkte sind wichtig um ein „normales“ Leben mit Diabetes führen zu können. Jede Schulung sollte so intensiv sein, dass jeder Diabetiker selbst etwas an seiner Therapie verändern kann, um seine Lebensqualität zu verbessern. Die Diabetologen werden zu häufig als „Vorturner“ für die Therapie angesehen. Die Betroffenen sollten aber ausreichend Freiraum haben selbst etwas an der Therapie zu verändern, natürlich nur wenn es die individuelle persönliche Eignung des Patienten erlaubt.

Facebook als großes Forum für „junge Diabetiker“ auch mit Problemen ...

Durch meine Mitgliedschaft in zahlreichen Facebook- Gruppen bekomme ich zunehmend mit, dass viele Diabetiker sich gegenüber der großen Community eher äußern, als gemeinsam mit dem Diabetologen nach einer Lösung zu suchen. Ich kann in Gruppen somit die Probleme erkennen, die derzeit bestehen. Es gibt leider Probleme, bei denen die Jugendlichen einfach keine Lust auf die Therapieführung haben. Immer wieder lese ich Sätze wie: „Ich habe keine Lust auf die Krankheit... Ich lasse mir nicht weiter von einer Krankheit vorschreiben was ich essen darf und was nicht!“ Bei dieser Art von Problem müssen Diabetologen frühzeitig gegensteuern. Durch regelrechte Hilferufe in diesen Gruppen, besteht hier die Gefahr, dass andere Nutzer medizinische Ratschläge geben; dies sollte jedoch nur der Arzt tun.

Hilfe zur Selbsthilfe! Ist hier das Motto

Ich versuche bei solchen Fällen, rein unterstützend zur Seite zu stehen. Das bedeutet, ich gebe keine medizinischen Ratschläge sondern versuche den Betroffenen zu überreden, Kontakt mit dem behandelnden Diabetologen aufzunehmen. Vielleicht bietet sich bei dem von Jugendlichen voll akzeptierten Medium Internet die Möglichkeit, weitere Hilfsangebote in Form von medizinisch psychologisch betreuten Foren oder dergleichen anzubieten. Somit wäre die Hemmschwelle eines Anrufes abgebaut.

Der Diabetes hat mich geprägt...

Mein Leben wurde durch die Krankheit positiv geprägt. Ich bin weitsichtiger geworden und habe die Prioritäten in meinem Leben anders gesetzt. Mir ist es noch wichtiger, als vorher schon betroffenen Kindern zu helfen. Ich möchte Leuten helfen die mit dem Diabetes noch sehr kämpfen müssen. Meine Motivation möchte ich an andere weitergeben und damit die Häufigkeit von Folgeschäden durch „Null-Bock Phasen“ minimieren... Ich habe nach der Zeit im Krankenhaus angefangen eine Homepage über meinen Diabetes zu schreiben, auf der ich über meine Erfahrungen berichte www.zuckerpuppen.jimo.com

Ein gutes Zitat, was mir gefällt und mich antreibt.

„Was im Leben zählt, ist nicht, dass wir gelebt haben. Sondern, wie wir das Leben von anderen verändert haben.“ (2002 Nelson Mandela)

Ich möchte mich abschließend noch dafür bedanken, dass ich als Betroffener auf diesem Podium meine Sichtweise darlegen durfte. Und hoffe in Zukunft auch auf einen guten Austausch zwischen der politischen Seite und den Betroffenen.

Janek Scholz