



Wenn die Versorgung des Diabetes nicht mehr gelingt... Wegweiser für Familien zu möglichen Hilfen

Anlage zur Stellungnahme Kindeswohlgefährdung der PPAG e.V Stand März 2016

Es gibt Zeiten, da kann es mit der Diabetestherapie ziemlich schwierig werden. Diabetes erfordert ein hohes Maß an Disziplin im Alltag und ist eine ganztags zusätzliche Aufgabe. Erfahrungsgemäß ist das im Teenager- und Jugendalter eine besondere Herausforderung. Alles ist in dieser Zeit wichtiger als der Diabetes. Die Kontrolle der Eltern wird als lästig empfunden. Die Eltern sorgen sich zu Recht und fordern die notwendige Disziplin ein, aber das führt oft zu Streit. Beim Ambulanzbesuch ist der HbA1c dann hoch, und alle sind unzufrieden. Kommen zusätzliche Probleme dazu, kann es zu eskalierenden Situationen kommen.

Der erste Schritt ist es sich einzugestehen, dass es überhaupt ein Problem gibt. Ihre Sorgen um die Gesundheit ihres Kindes und seine gesundheitliche Zukunft sind berechtigt. Denn Sie sind noch für das Gelingen der Gesundheitsversorgung ihres Kindes verantwortlich. Deshalb ist es richtig und notwendig, dass Sie als Eltern sich in dieser Situation für zusätzliche Hilfen aktiv einsetzen.

Wir als Diabetesteam möchten Sie begleiten, beraten und die am besten geeignete Diabetestherapie finden, aber die „Erziehungsarbeit“ findet zu Hause statt. Um eine verfahrenere Situation wieder zu entspannen, bieten sich verschiedene Möglichkeiten an. Lesen Sie sich diese in aller Ruhe durch, sicher ist eine für ihre Familie passende Möglichkeit für Sie dabei. Wir helfen Ihnen gern.

Welche Möglichkeiten gibt es?

- Hilfen zur Alltagsbewältigung, Tagesstrukturierung (z.B. Hilfen zur Erziehung)
- Hilfen bei Beantragung von Hilfen für das Kind
- Kinderpsychiatrische Diagnostik, um die Situation besser zu verstehen (dazu Terminvereinbarung bei einer Kinder- und Jugendpsychiatrie)

Das Ziel aus diabetologischer Sicht:

Der HbA1c sollte auf lange Sicht unter 7,5 % liegen, auch in der Pubertät sollten Werte über 8 % möglichst nicht lange anhalten. Ein hoher HbA1c über Jahre schädigt auch schon bei jungen Menschen die Blutgefäße und langfristig erhöhte BZ-Werte drohen die Schulleistungen zu beeinträchtigen. Daher ist es wichtig, dass Sie als Eltern alle Hilfsangebote ausschöpfen, um die Gesundheit Ihres Kindes zu sichern. Ein frühzeitiger Antrag auf Hilfen (beim Jugendamt) sind da ein wichtiger und notwendiger Schritt.

- **Elternberatung in Punkto Erziehung**
 - Erziehung ist kein Kinderspiel. Durch einen Kurs, eine Einzelberatung, eine DVD oder durch Info aus Fachbüchern können sich Eltern allerhand Wissen rund um stressarme Erziehung aneignen. Wir

empfehlen z.B. das Programm „TRIPLE P“ (www.triplep.de) oder „starke Eltern, starke Kinder“ oder eine Beratung z.B. in Familienbildungsstätten

- **Entlastung des Kindes durch Übernahme der Therapie durch die Eltern**
 - Statt vom Kind die notwendige Disziplin zu erwarten, ist es oft hilfreich, für eine begrenzte Zeit alle Verantwortung von seinen Schultern zu nehmen. Das bedeutet z.B. eine „Pumpenpause“ und statt dessen eine Intensivierte Insulintherapie mit möglichst wenig Injektionen. Zumindest die Lantusinjektion sollte unter Aufsicht stattfinden. Weiterhin gibt es die Möglichkeit, dass die Eltern das Buch führen (das Messgerät auslesen), ohne die Werte zu kommentieren. Dies alles entlastet die Kinder oft sehr, wenn das Vorgehen im Vorwege klar abgesprochen wird.
- **Stationäre Aufnahme**
 - Wenn die Situation unklar ist und der HbA1c zweimal nacheinander über 10 % liegt, behalten wir uns vor, Ihr Kind für einige Tage stationär für eine Einschätzung der Situation aufzunehmen und ggf. neu einzustellen.
- **Gruppenschulung**
 - altersgerechte Schulungen können helfen die Kenntnisse und Fähigkeiten ihres Kindes wieder auszubauen, aufzufrischen und die Motivation zur Diabetesselbstversorgung zu verbessern. Schulungen können keine Wunder in Bezug auf den HbA1c bewirken, aber die Erfahrung mit dem Diabetes nicht allein zu sein, ist für viele Kinder, Teenager und Jugendlichen sehr motivierend. Die Einstellung wird optimiert und das gesamte Wissen der Kinder aufgefrischt, inklusive altersgerechter Themen.
- **Zur Kurzfristige Überbrückung: Diabetes-Nanny, Stiftung Dianino**
- **Reha / Kur**
 - Eine Rehamaßnahme wird von der Krankenkasse oder dem Rentenversicherungsträger übernommen. Sie dauert im Regelfall 3 Wochen und ist sehr hilfreich, wenn es um einen gewünschten Zuwachs von Selbständigkeit geht oder wenn neben Diabetes auch noch z.B. Asthma oder Übergewicht besteht.
- **Pflegedienst**
 - Es ist möglich über die Krankenkasse die Hilfe durch einen Pflegedienst zu verordnen. Der Pflegedienst kann bis zu 3-mal täglich zu Ihnen nach Hause kommen und zusammen mit Ihrem Kind spritzen. Dadurch wird sichergestellt, dass zumindest 3-mal täglich Insulin gespritzt wird. Der HbA1c sinkt unter dieser Maßnahme oft deutlich ab. Allerdings brauchen die Mitarbeiter des Pflegedienstes konkrete Handlungsanweisungen, meist versorgen wechselnde Mitarbeiter die Kinder, auch können die Zeiten nicht exakt eingehalten werden.

Sie haben vielleicht schon einige Angebote ausprobiert, um für Ihr Kind und Ihre Familie Erleichterung im Umgang mit der Erkrankung zu erfahren. Haben Sie noch nicht die passende Lösung gefunden? Wir möchten Ihnen hier weitere Möglichkeiten vorstellen:

- **Kontakt mit dem Jugendamt:**
 - Was kann das Jugendamt anbieten?
 - SPFH
 - Erziehungsbeistand

- Jugendhilfemaßnahmen: ambulante und stationäre Angebote und Tagesgruppen
- Unterbringung in Wohngruppen
- **Kinder- und Jugendpsychiatrie**
 - **Freiwilliger stationärer Aufenthalt**
 - **Ambulante Psychotherapie**
 - **Geschlossene Unterbringung nach § 1631 BGB bei Fremd- oder Selbstgefährdung.**
 - **Vorgehen: Richterlicher Beschluß durch Familiengericht, ärztliche Stellungnahme erforderlich.**
- **Kindeswohlgefährdung** entsprechend §8a BGB: wenn z.B. medizinisches Personal, Lehrer oder andere das gesundheitliche Wohl ihres Kindes als gefährdet ansehen und zusätzlichen Handlungsbedarf als notwendig erachten, wird dies mit Ihnen besprochen und anschließend dem Jugendamt gemeldet – dann können Sie selber mit dem Jugendamt Kontakt aufnehmen und nach Hilfe anfragen. Wenn sie aktiv bei der Suche nach neuen Lösungen aktiv mitarbeiten, bestehen gute Aussichten, dass es zu Verbesserungen der Situation kommt. Im anderen Fall (unzureichende Mitarbeit der Eltern) wird vom Jugendamt das Familiengericht zur Entscheidung zugezogen.

s. Stellungnahme der PPAG e.V. zur Kindeswohlgefährdung bei Diabetes unter www.ppag-kinderdiabetes.de

Weitere Möglichkeiten der Unterstützung:

- **Sozialmedizinische Nachsorge durch den Bunten Kreis**
 - Die Mitarbeiter des Bunten Kreises betreuen Familien mit chronisch kranken Kindern für eine begrenzte Zeit zu Hause, vor allem dann, wenn ein stationärer Aufenthalt vermieden oder verkürzt werden soll. Die Sozialmedizinische Nachsorge ist eine Leistung der Krankenkasse. Gerade Familien mit einem neu erkrankten Kind profitieren von dieser Hilfe, damit sie leichter in den Alltag mit Diabetes hineinflinden. Ein Case-Manager und ein Mitarbeiter aus unserem Diabetesteam betreuen die Familie zu Hause, z.B. mit Schulung und Beratung vor Ort. (www.bunte-kreise.de)
- **Beratung durch Kinderpsychologen / Kinder- und Jugendpsychiater**
 - Es ist kein Zeichen von Versagen sondern von Mut und Fürsorge, wenn sich eine Familie Beratung beim Psychologen holt. Er kann mit Ihnen herausfinden, ob eine ambulante oder stationäre Behandlung sinnvoll ist und Ihnen Ansprechpartner in Ihrer Wohnregion nennen. Diabetes kann in der Pubertät zu heftigen Konflikten führen. Es ist besser früh Hilfe zu suchen, als zu warten, bis die Situation verfahren ist.
- **Ambulante oder stationäre Therapie durch einen Kinderpsychologen / Kindertherapeuten oder Kinder- und Jugendpsychiater**
 - Bei schwerwiegenden Problemen ist eine stationäre Behandlung notwendig. Das Absichtliche Weglassen oder Überdosieren von Insulin ist sehr gefährlich, hier ist es wichtig, rasch eine Stabilisierung der seelischen Befindlichkeit Ihres Kindes zu erreichen. Dafür muss die ganze Familie mithelfen, denn Diabetes betrifft nicht nur Ihr Kind, sondern direkt und indirekt alle Familienmitglieder. Viele Therapien

können auch ambulant durchgeführt werden und entlasten die Familien auf Dauer enorm. Viele Jugendliche berichten, dass Ihnen die Gespräche gut tun.

- **Sozialpädagogische Familienhilfe**

- Die sozialpädagogische Familienhilfe (SPFH) ist eine Leistung des Jugendamtes, die auf Antrag der Eltern gewährt werden kann, um die Eltern in ihren Erziehungsaufgaben und in der Überwindung von Krisen zu unterstützen. Dabei ist es hilfreich, wenn Ärzte oder Psychologen zusätzlich aufzeigen, dass ein Bedarf besteht. Eine pädagogische Fachkraft analysiert mit Ihnen die Probleme in Ihrer Familie und entwirft einen Hilfeplan. Die Familien erhalten dann Hilfe vor Ort, also zu Hause und erfahren Entlastung im Alltag.

- **Leben für eine Zeit in einer Pflegefamilie / Diabeteswohngruppe**

- Dies ist ein schwieriger Schritt, der erst dann erwogen wird, wenn die familiäre Belastung ganz erheblich ist. Manchmal ist die Situation in einer Familie aber so schwierig geworden, dass weder die Eltern noch das diabeteserkrankte Kind die Kraft haben, sich der Diabetestherapie ausreichend zu widmen. In diesem Fall ist es manchmal sinnvoll, für eine begrenzte Zeit „das Haus zu wechseln“. Es gibt dafür in Deutschland speziell auf die Diabetesbetreuung spezialisierte Wohngruppen und Einrichtungen. Auch dies ist eine Möglichkeit, wenn es große Probleme gibt. Es ist möglich eine solche Einrichtung nach Absprache einmal zu besuchen und sich das Angebot genauer erklären zu lassen.

**Haben Sie Fragen – sprechen Sie uns gerne an!
Ihr Diabetesteam**

PPAG e.V. März 2016

www.ppag-kinderdiabetes.de

Sitz Herdecke

Vorsitzende D. Hilgard