

# Ambulante und stationäre Durchführung von Behandlungs- und Schulungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit Diabetes sowie deren Eltern

Bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes stellt die Schulung eine zentrale Maßnahme der Diabetestherapie dar, um zum einen die Blutzuckerwerte zu optimieren, und zum anderen die Lebensqualität durch die Diabeteserkrankung möglichst wenig einzuschränken. Durch eine Prävention diabetesbedingter Komplikationen wird außerdem ein hoher gesundheitspolitischer und volkswirtschaftlicher Nutzen erzielt. Behandlung und Schulung für pädiatrische Diabetespatienten muß mehrere altersspezifische Besonderheiten berücksichtigen:

1. Nicht nur der Patient selbst, sondern auch Eltern/Bezugspersonen müssen geschult werden. Bei Kleinkindern wird die Therapie ausschließlich durch die Eltern durchgeführt, Schulkinder können ihre Eltern in zunehmendem Maße bei der Therapie unterstützen. Auch bei älteren Jugendlichen, die sich vorwiegend selbst behandeln, müssen Eltern in akuten Notsituationen Hilfen bieten können und dafür entsprechend geschult sein.
2. Psychologische und soziale Auswirkungen der Diabeteserkrankung betreffen nicht nur den Patienten, sondern in gleichem Maße die Familie. Dem Schulungskonzept muß deshalb ein integrierter Ansatz zugrundeliegen, auch wenn Patient und Eltern separat geschult werden.
3. Inhalte und Durchführung der Schulung müssen auf Erkenntnissen der Entwicklungspsychologie aufbauen und die intellektuellen Fähigkeiten der Patienten berücksichtigen. Dies erfordert unterschiedliche Schulungsformen für Vorschulkinder, Grundschul Kinder (6-10 Jahre) sowie Patienten am Anfang (11-16 Jahre) oder Ende (17-20 Jahre) der Pubertät. Die Übergänge sind fließend, eine alleinige Einteilung nach dem chronologischen Alter wird individuellen Entwicklungsstufen nicht gerecht. Die verwendeten Schulungsmaterialien müssen auf die jeweilige Altersgruppe abgestimmt, die Inhalte der Schulung müssen strukturiert sein.
4. Hormonelle, psychologische und soziale Veränderungen in der Pubertät bedingen eine erhebliche Stoffwechsellabilität. Dies erfordert spezielle Schulungskonzepte unter Einschluß von psychologisch geschulten Personen für diese Zielgruppe.
5. Das Schulungs- und Behandlungsteam muß sowohl über pädiatrische als auch über diabetologische Erfahrung verfügen (Kinderarzt mit diabetologischen Kenntnissen, Kinderkrankenschwester, Kinderpsychologe/in, Diabetesberater/in und Ernährungsberater/in mit spezieller Erfahrung bei Kindern).
6. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung (geschätzt etwa 14 Neuerkrankungen pro Jahr pro 100.000 Einwohner unter 15 Jahren) muß die Initialschulung nach Manifestation auch in großen pädiatrischen Diabeteszentren als Einzelschulung erfolgen. Für Folgeschulungen ist aus psychologischen Erwägungen eine Gruppenschulung oft vorzuziehen (Gruppendynamik, soziales Lernen). Eine personelle Konstanz der Gruppe muß sichergestellt werden.
7. Der Schulungsort muß für die Patienten mit zumutbarem zeitlichem Aufwand erreichbar sein. Die geringere Mobilität von pädiatrischen Patienten muß berücksichtigt werden (Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln, Transport durch Eltern/Bekannte). Hierdurch ergeben sich erhebliche praktische Beschränkungen für ambulante Schulungen.
8. Schulung ist integrativer Bestandteil der Behandlung, Unterschiede im Therapiekonzept zwischen Schulungszentrum und einer weiterbetreuenden medizinischen Institution können für Kinder/Jugendliche sehr verwirrend sein und den Schulungserfolg gefährden.

Hieraus ergeben sich folgende Konsequenzen für die ambulante bzw. stationäre Durchführung

von Behandlungs- und Schulungsmaßnahmen:

Die initiale Schulung und Therapie nach Manifestation des Diabetes wird unter den aktuellen Gegebenheiten stationär erfolgen. Die Stoffwechselrekompensation erfordert eine engmaschige Blutzuckerkontrolle und eine rasche Intervention bei Problemen. Nach Überwindung des initialen Schocks durch die Diagnose erlernen Patient und Eltern die grundlegenden Fähigkeiten, um die Erkrankung zuhause zu behandeln und mögliche Notsituationen selbst zu erkennen und zu bewältigen. Idealerweise sollte die Initialschulung in einer sowohl qualifizierten (Schulungszentrum DDG für Kinder und Jugendliche) als auch wohnortnahen Einrichtung erfolgen, um die notwendige Einbindung der Familie und des Umfeldes zu ermöglichen. Eine alleinige Stoffwechselstabilisierung ohne gleichzeitige Schulung ist nur als Notfallbehandlung für wenige Tage zu rechtfertigen. Die Dauer des stationären Aufenthaltes richtet sich nach dem Ausmaß der Stoffwechsellage und nach dem individuellen Aufnahme- und Verarbeitungsvermögen von Patient und Familie.

Folgeschulungen sind in etwa 2-3-jährigen Abständen entsprechend den Entwicklungsstufen des Kindes/Jugendlichen bzw. dem Bedürfnis der Eltern notwendig. Unter günstigen Umständen können diese ambulant durchgeführt werden (räumliche Nähe zwischen Wohnort und Schulungszentrum, hohe Motivation und Mobilität von Patient und Eltern, nach Alter und Entwicklungsstufe passende Schulungsgruppe zum gewünschten Zeitpunkt). Insbesondere Patienten aus sozial benachteiligten Gruppen und mit psychologischen Problemen können ambulante Schulungsangebote selten wahrnehmen. Durch fehlende Finanzierung ist heute das Angebot an ambulanter Schulung für Kinder und Jugendliche mit Diabetes noch reduziert.

Stationäre oder teilstationäre Schulungsangebote bieten Vorteile in der zeitlichen Komprimierung, z.B. während der Schulferien, der Verfügbarkeit qualifizierten Schulungspersonals, der Möglichkeit neue Therapiekonzepte ohne erhöhtes Risiko zu testen, sowie in der parallel zur Schulung durchgeführten Stoffwechsoptimierung. Probleme einer stationären Durchführung von Schulung bestehen in einem oft wenig alltagsnahen Tagesablauf in Akut- oder Rehakliniken, dem bei räumlich entfernten Einrichtungen notwendigerweise geringen Kontakt zum häuslichem Umfeld (Eltern, Kindergarten, Schule etc), und in den hohen Kosten.

Für Kinder und Jugendliche mit Diabetes ist deshalb ein differenziertes, der jeweiligen Indikation gezielt entsprechendes Angebot an Behandlungs- und Schulungsmaßnahmen notwendig, das Akut- und Rehakliniken einschließt. Im Gegensatz zu erwachsenen Patienten kann für einen großen Anteil der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes aus den genannten Gründen nicht auf stationäre Schulungsangebote verzichtet werden. Sowohl ambulante als auch stationäre Schulungsmaßnahmen müssen evaluiert und einer kontinuierlichen Qualitätssicherung unterzogen werden.

revidiert 5. Februar 1997

Sprecher und Beirat der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie

M. Borkenstein, W. Burger, R.W. Holl (Sprecher), E. Lang, U. Nietzschmann

**Original in:**

**Diabetologie Informationen 19, Heft 3, August 1997, Seite 216 - 218**