

Konzeption für die Arbeit
mit an Diabetes erkrankten Kindern und Jugendlichen
in der stationären Erziehungshilfe
im LWL-Heilpädagogischen Kinderheim Hamm

Inhaltsverzeichnis:

- 1. Rechtliche Grundlagen**
- 2. Grundsatz und Leitgedanken**
- 3. Daten und Fakten zum Thema Diabetes bei Kindern und Jugendlichen**
 - 3.1 Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen**
- 4. Die Bedeutung des Diabetes für die Arbeit im Rahmen der Erziehungshilfe**
- 5. Bausteine und Leistungen für die Arbeit mit an Diabetes erkrankten Kindern und Jugendlichen im Rahmen der Erziehungshilfe**
 - 5.1 Das Wohngruppenteam**
 - 5.2 Schulung**
 - 5.3 Beratung/Begleitung**
 - 5.4 Medizinische Begleitung/Klinik**
- 6. Kosten**
- 7. Ansprechpersonen**

1. Rechtliche Grundlagen

Die rechtliche Grundlage für dieses Angebot bildet der § 27 SGB VIII in Verbindung mit den §§ 34, 35a, 36 und ggf.41 SGB VIII.

2. Grundsatz und Leitgedanken

Der Umgang mit chronisch erkrankten Kindern in der Erziehungshilfe ist für das LWL-Heilpädagogische Kinderheim nicht neu. In der ambulanten und stationären Arbeit der Einrichtung werden und wurden immer schon Kinder, Jugendliche und Familien aufgenommen und gefördert, welche neben dem Anspruch auf Erziehungshilfe auch verschiedene chronische Erkrankungen beispielsweise der Atemwege, der Haut, des Verdauungssystems oder Allergien unterschiedlichster Art als zusätzliche Herausforderung mitgebracht haben.

Der Umgang mit an Diabetes erkrankten Kindern im Rahmen der stationären Erziehungshilfe hat für die Einrichtung durch die Anfragesituation und die Aufnahme einzelner Kinder/Jugendlichen mit dieser Erkrankung eine besondere Bedeutung erlangt.

Die Aufnahme dieser Kinder und Jugendlichen erfolgt in erster Linie auf Grund eines Erziehungshilfebedarfs. Zusätzlich ist die Erkrankung ständiger Begleiter dieser Kinder und Jugendlichen, spielt somit für den Gesamtverlauf der Maßnahme eine bedeutsame Rolle und erfordert einen erheblichen Mehraufwand, um eine sichere Begleitung des Diabetes zu verantworten. Um ein ausreichend gesichertes Setting anzubieten, bedarf es der Kooperation verschiedener Fachrichtungen wie somatische Medizin, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Erziehungshilfe in Form von stationärer Unterbringung und Fachberatung und -begleitung zum Thema Kinder- und Jugenddiabetes.

3. Daten und Fakten zum Thema Diabetes bei Kindern und Jugendlichen

Die Typ-1-Diabetes, bei welchem der Körper nicht mehr in der Lage ist, das lebensnotwendige Hormon Insulin in der Bauchspeicheldrüse zu produzieren, ist in Deutschland die häufigste Stoffwechselerkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Bis zum Jahr 2020 wird eine Verdopplung der Erkrankungsfälle bei Kindern unter 5 Jahren erwartet. Aktuell sind ca. 25.000 Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren betroffen.

3.1 Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen

Die Besonderheiten des Kindes und Jugendalters erfordern eine individualisierte Behandlung, da sich die Insulinempfindlichkeit ständig durch Einflüsse wie beispielsweise

- Wachstum
- Hormonelle Veränderungen
- Infektionskrankheiten (insbesondere bei Kleinkindern)
- Unvorhersehbare körperliche Aktivität und Nahrungsaufnahme

verändert und individuell angepasst werden muss. Die gesamte Familie und alle Betreuer (Kindergarten, Schule, Sportvereine, Pädagogisches Personal im Rahmen der Erziehungshilfe) der

Kinder und Jugendlichen müssen deshalb in die Behandlung eingewiesen und ständig geschult werden. Parallel dazu muss die Fähigkeit des Selbstmanagement der betroffenen Kinder und Jugendlichen geschult und trainiert werden. Allerdings ist dabei zu beachten, dass sich eine zu frühe alleinige Verantwortung von Kindern und Jugendlichen als ungünstig erwiesen hat. Die Eltern oder auch die für diese Funktion temporär oder dauerhaft eingesetzten Personen tragen deshalb bis weit in das Jugendalter die Verantwortung für die tägliche Diabetestherapie des Kindes. (siehe: Deutscher Gesundheitsbericht, Diabetes 2012, diabetes/DE)

Kinder und Jugendliche, welche an Diabetes erkrankt sind, stellen ihre Eltern bzw. Betreuungs- und Bezugspersonen immer wieder vor große Herausforderungen. So üben sie beispielsweise Druck aus, um ihre Forderungen und Bedürfnisse durchzusetzen (Wenn ich nicht ins Kino darf, esse ich nicht, spritze ich nicht).

Auch das Manipulieren der Blutzuckerwerte, um sich schulfreie Tage oder eine Befreiung vom Sportunterricht zu verschaffen, ist beobachtbar. Zu Beginn der Erkrankung ist häufig die Verdrängung die erste Reaktion auf den Diabetes. Die Erkenntnis, ein Leben lang mit dem Begleiter „Diabetes“ verbringen zu müssen, reift erst langsam heran. Hinzu kommt die Angst vor Injektionen bzw. Blutgewinnung. Diese erste Zeit ist von Unsicherheiten geprägt (was darf ich essen? Darf ich Sport treiben? o. ä.)

Neben den Folgeschäden, welche durch den Diabetes entstehen können, bestehen verschieden kurzfristige Gefahren. Dazu gehören insbesondere die Unterzuckerung (Hypoglykämie), welche durch verschiedene Ursachen (zu viel Insulin, nicht angepasste Bewegung, etc.) ausgelöst wird und zu einem Schockzustand bis hin zu einer tiefen Bewusstlosigkeit führen kann. Des Weiteren kann es zu einer Überzuckerung (Hyperglykämie) kommen, bei der Ursachen wie hohe Kohlehydratzufuhr im Verhältnis zum Insulin, Krankheit insbesondere Entzündungen, oder auch technische Probleme zu Grunde liegen. Diese kann bei steigenden Blutzuckerwerten in ein diabetisches Koma übergehen, welches einer sofortigen Behandlung bedarf, da es sonst zum Tod führen kann.

4. Die Bedeutung des Diabetes für die Arbeit im Rahmen der Erziehungshilfe

Die Selbstbehandlung des Diabetes mellitus ist eine komplexe, alle Aktivitäten des täglichen Lebens beeinflussende Aufgabe, die zu Recht als nicht kindgerecht betrachtet werden kann. Die große Herausforderung an die im Alltag für die Kinder und Jugendlichen verantwortlichen Personen ist die Bewältigung der Doppelaufgabe einerseits als liebevolle Erzieher und andererseits als konsequente Therapeuten auftreten zu müssen.

Nicht alle Familien sind in der Lage, die Aufgabe trotz Ausschöpfung der ambulanten und stationären Rehabilitation alleine zu bewältigen. Ursachen können in zusätzlichen aus der Erziehungshilfe bekannten Belastungen wie:

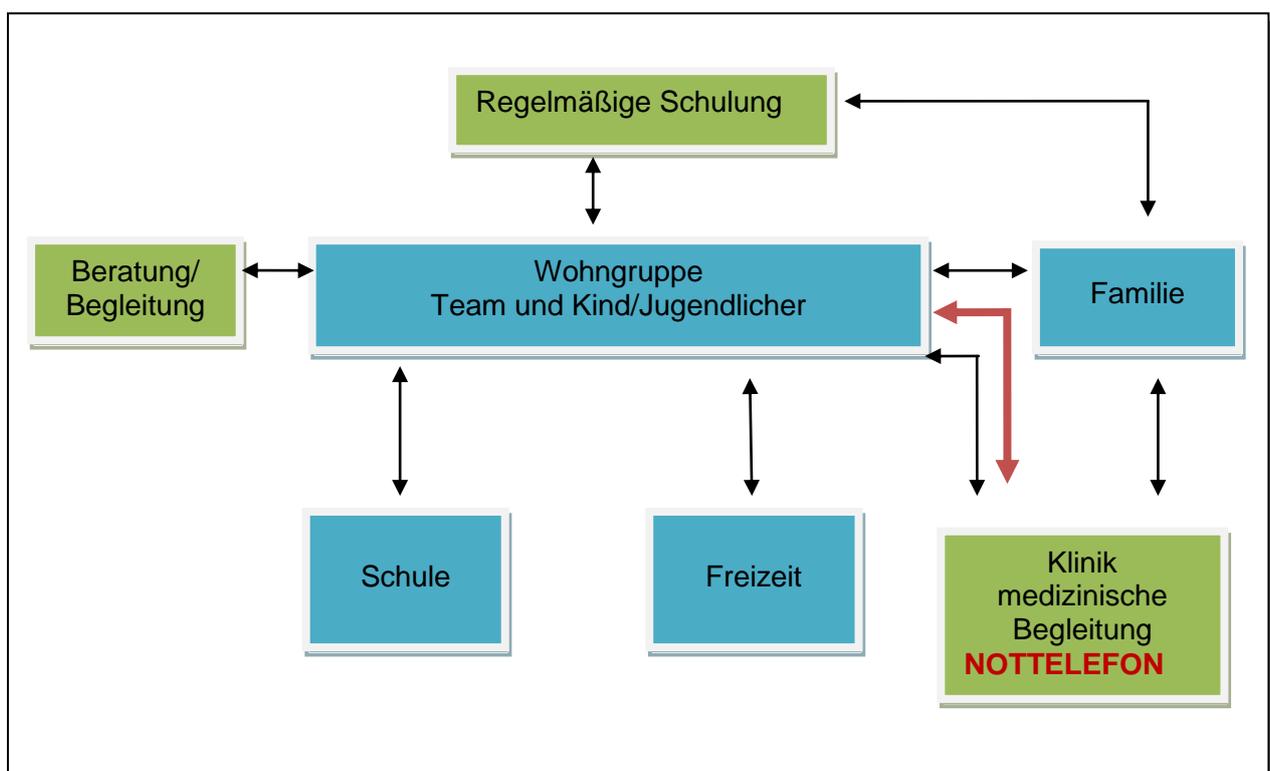
- Trennung und/oder Scheidung der Eltern
- Tod eines Elternteils
- finanzielle Probleme
- Suchterkrankungen
- Chronische somatische oder psychische Erkrankungen eines weiteren Familienmitgliedes
- Überforderung mit dem Krankheitsbild Diabetes

liegen, welche dazu führen können, dass der Familie die notwendige Kraft fehlt, ein Kind mit Diabetes so zu begleiten, dass es mit seiner Erkrankung erfolgreich seinen Alltag mit Schule und fördernder Freizeitgestaltung bewältigen kann. Diese Fakten können eine temporäre oder

dauerhafte Unterbringung des Kindes oder Jugendlichen außerhalb des Elternhauses notwendig machen.

5. Bausteine und Leistungen für die Arbeit mit an Diabetes erkrankten Kindern und Jugendlichen im Rahmen der Erziehungshilfe

Auf dem Hintergrund der oben aufgeführten Daten, Fakten und Informationen setzen sich die zusätzlichen Leistungen für die Arbeit mit diabetischen Kindern und Jugendlichen nach dem folgenden im Schaubild dargestellten Rahmenkonzept zusammen. Hierbei bildet die Wohngruppe die Ausgangsbasis, von welcher in Kooperation mit den verschiedenen Institutionen und Personen gearbeitet wird. Alle Informationen laufen hier zusammen und werden von hier aus entsprechend weitergeleitet.



5.1 Das Wohngruppenteam

Ein wichtiger Teil der Behandlung des Diabetes findet im Alltag der Kinder und Jugendlichen statt und liegt somit in den Händen der betreuenden Erwachsenen. Das Team einer Wohngruppe, welches an Diabetes erkrankten Kindern und Jugendlichen einen Lebensort bietet, besitzt die notwendigen medizinischen Kenntnisse und ist in der Lage, die seelische Bewältigung der Diagnose zu begleiten. Es unterstützt und begleitet die Kinder und Jugendlichen beim Erlernen von Strategien und Fähigkeiten, um mit ihrer Krankheit am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können. Für die Kinder und Jugendlichen wird gemeinsam mit allen Fachkräften ein Förderplan erstellt werden, der als einen Baustein die verschiedenen Lernfelder bezogen auf die diabetische Erkrankung beinhaltet.

Durch entsprechende Schulungen und die Unterstützung der Kooperationspartner sind die Pädagogen der Wohngruppe in der Lage, im Rahmen eines Notfallmanagements sichere Entscheidungen im Einzelfall zu treffen.

Außerdem leisten sie die Beratung, Förderung und Schulung der Kinder und Jugendlichen, der Herkunftsfamilie, dem alltäglichen Umfeld (Lehrer, Trainer und sonstige Betreuungspersonen), um das notwendige Wissen und die Techniken zur Bewältigung des Alltags zu erlernen und den Umgang mit der Einschränkung Diabetes in das eigene Leben zu integrieren. Diese Beratung ist individuell am Einzelfall ausgereichtet.

5.2 Schulung

In der Ausbildung der pädagogischen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gibt es selten bis keine Lerninhalte zum Thema diabetische Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Aus diesem Grund und um der dauerhaften Entwicklungsaufgabe, dem aktuellen Handeln der Pädagogen und dem personalen Wechsel gerecht zu werden, ist es zwingend notwendig, dass die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter regelmäßig an Schulungen teilnehmen, welche diese Lerninhalte vermitteln. Die Schulungen werden in Zusammenarbeit mit einer Kinderdiabetologie mindestens 2x jährlich in den Teams durchgeführt, welche an Diabetes erkrankte Kinder/Jugendliche aufnehmen. Durch diese Schulungen erlangen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die notwendigen Kenntnisse über das Krankheitsbild, um im Lebensalltag durch Kontrolle und Intervention selbständig tätig zu werden. Des Weiteren sind sie dadurch in der Lage, entscheiden zu können, wann ärztliche Hilfe bzw. Unterstützung notwendig ist.

5.3 Beratung/Begleitung

Für die pädagogische Arbeit mit den Kindern und Jugendlichen steht eine spezifische Fachberatung und Fachbegleitung zur Verfügung, welche das Team in Fragen zum alltäglichen Umgang mit dem Diabetes unterstützt und Sicherheit im Umgang und den damit verbundenen Entscheidungen geben soll. Die Beratung soll außerdem dazu dienen, gemeinsam mit dem Team und dem Kind bzw. dem Jugendlichen die Themen und Probleme, welche im Zusammenhang mit der Krankheit stehen, zu bearbeiten. Dazu finden regelmäßig Termine mit dem Kind/Jugendlichen und dem Team statt.

Themen können sein:

- fehlende Akzeptanz bezogen auf den Umgang mit der Krankheit und das dazugehörige Verhalten
- Therapieverweigerung
- häufige Krankenhausaufenthalte
- Schwierigkeiten bei der Behandlung des Diabetes im familiären Setting
- wiederkehrende Frustrationen, weil Langzeitwerte nicht erreicht werden
- fehlendes Selbstwertgefühl
- Verlust der Zukunftsperspektive
- Psychische Komorbiditäten wie
 - ADHS
 - Ess-Störungen
 - häufige Stoffwechsellentgleisungen
 - autoaggressives Verhalten

- depressives Verhalten
- Störungen im Sozialverhalten
- außerordentliche Situationen (Notfälle)

5.4 Medizinische Begleitung/Klinik

Die medizinische Begleitung wird durch die Diabetesambulanz für Kinder und Jugendliche geleistet werden. Dort werden folgende Leistungen angeboten:

Ambulant

- regelmäßige Beratungsgespräche und Verlaufskontrollen
- bedarfsorientierte Schulungen für Kinder, Jugendliche, Eltern und sonstige Erziehungspersonen
- Ernährungsberatung
- Hypoglykämietraining (BGAT Blood Glucose Awareness Training) Blutglukose Wahrnehmungstraining
- Informationsgespräche zur Insulinpumpe
- Telefonische Beratung/Nottelefon (24 Stunden Hotline zu Diabetesfragen)

Stationär

- Diagnostik und Behandlung (somatischer Bereich)
- Gruppenschulungen für
 - Junge Erwachsene
 - Jugendliche
 - Schulkinder
 - Kleinkinder und Eltern
- Schulungen bei Erstmanifestation und bei Entgleisungen
- Insulinpumpenschulungen

Die Anbindungen an die Kinder- und Jugendpsychologischen und Kinder- und Jugendpsychiatrischen Fachkräfte und Abteilungen der Klinik, ermöglichen eine zusätzliche ambulante und stationäre Behandlung in diesen Bereichen.

6. Kosten

Die Kosten werden auf den spezifischen Tagessatz der entsprechenden Wohngruppe pflegetäglich aufgesattelt und beinhalten spezifische Schulungen, Fachberatung und-begleitung des Teams und des Kindes oder Jugendlichen und den erhöhten Betreuungsaufwand einschl. Notfallmaßnahmen. Die medizinisch-pflegerischen Leistungen des Gemeinschaftskrankenhauses werden dabei nicht über die Jugendhilfe finanziert.

7. Ansprechpersonen

Alle Fachbereichsleitungen und Bereichsleitungen der Einrichtung

Pädagogische Leitung:

Conny Kowitz

Tel.: 02381 973 66-15

Fax: 02381 973 66-11

Mobil: 0172-2081944

E-Mail: cornelia.kowitz@lwl.org

Geschäftsstelle

LWL - Heilpädagogisches Kinderheim Hamm

Lisenkamp 27

59071 Hamm

Tel.: 02381 973 66-0

Fax: 02381 973 66-11

E-Mail: lwl-heikihamm@lwl.org

Internet: www.lwl-heiki-hamm.de