

BUNTE POST

Neuigkeiten aus der Nachsorgeeinrichtung Bunter Kreis Allgäu

Liebe Leserin, Lieber Leser,



Helga Gröger
Vorstandsmitglied

wenn ein Kind an Diabetes erkrankt, ändert sich schlagartig der Alltag der ganzen Familie. Ich spreche aus Erfahrung, denn als mein Sohn 6 Jahre alt war, bekam er die Diagnose „Diabetes mellitus Typ1“. Es war für

mich eine besondere Herausforderung die eigenen Sorgen und Anspannungen zu verbergen, um für unseren Sohn da zu sein. In dieser Zeit wäre eine fachliche und psychologische Hilfe eine große Stütze gewesen. Doch den Bunten Kreis gab es damals noch nicht. Daher freue ich mich besonders, dass der Bunte Kreis in Kooperation mit dem Klinikum Kempten jetzt wieder eine Diabetesberatung anbietet und so einen wichtigen

Beitrag zur Versorgung und Entlastung von betroffenen Familien im Allgäu beiträgt.

Herzlichst



Ihre Helga Gröger
Vorstandsmitglied Bunter Kreis Allgäu e.V.

Diabetes bedeutet viel Neues zu lernen und stark zu sein

Mit Unterstützung der Familie immer wieder aufzustehen und nach vorne zu blicken



Mein Name ist Larena, ich bin 9 Jahre alt und seit Kurzem habe ich Diabetes. Für mich war es ein riesiger Schock plötzlich so eine Krankheit zu haben. Ich hatte solche Angst vor der Spritze vor jedem Essen. Das war unvorstellbar. Aber noch mehr Angst hatte ich vor den Worten „für immer“, denn diese Krankheit geht nie wieder weg. Da hatte ich nur eine Chance, die Krankheit Diabetes zu akzeptieren. Und Akzeptieren heißt nicht die Krankheit zu mögen! Ich habe mich immer wieder gefragt, wieso ich und nicht jemand anderes. Aber ich

habe durch die Krankheit Neues gelernt. Für meine Familie war es auch ein Schock. Besonders traurig war ich, weil mein Papa aufgrund der Coronaregeln nicht ins Krankenhaus zu mir konnte. Aber ich bin sehr dankbar für meine Ernährungsberaterin, die Krankenschwestern und meinen Diabetologen. Trotz der Krankheit habe ich jetzt ein großartiges Leben.

Danke an meine Familie, sie bringt mich immer zum Lächeln und hilft mir immer! Das Leben bringt immer mehr neue Schwierigkeiten, aber ich lasse mich nicht unterkriegen. Am Anfang dachte ich, ich schaffe es nie, aber es funktioniert und man ist nie mit der Krankheit allein! Man kann alles schaffen. Ich kriege bald einen Sensor, ich habe ein bisschen Angst davor aber es gehört immer dazu. Die Ärzte haben mir immer Mut gemacht! Sie haben jede Frage von uns beantwortet und gut aufgeklärt. Denkt daran bleibt stark! Jetzt stehe ich 6

Monate nach der Diagnose und feiere den Tag, denn es war nicht der Tag, an dem ich eine unheilbare Krankheit bekommen habe, sondern der Tag an dem ich Neues gelernt habe. Und denkt daran: stark sein heißt nicht nie hinzufallen, stark zu sein heißt, immer wieder aufzustehen.

Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- Editorial 1
- Helfen im Allgäu - Diabetes bedeutet viel Neues zu lernen und stark zu sein 1
- Helfen im Allgäu - Die kleine Löwin gibt der ganzen Familie Stärke 2
- Ernährungstherapie bei Diabetes mellitus Typ 1 - Interview mit Elisabeth Slavicek, Diätassistentin 3
- Was uns bewegt. - Vorstellung von Melanie Luber (Diabetesberaterin im Team des Bunten Kreises Allgäu) 4

Die kleine Löwin gibt der ganzen Familie Stärke

Ein Erfahrungsbericht aus Sicht der Familie



Ich bin Renata, Larenas Mutter, deren Geschichte mit Diabetes im Februar 2021 begann. Wir waren bei der jährlichen Untersuchung, als uns die Ärztin aufmerksam machte, dass unsere Tochter etwas abnehmen könnte. Sie war übergewichtig und daraus könnte sie Folgekrankheiten entwickeln, wie Herzkreislaufkrankungen oder Diabetes Typ 2. Also haben wir uns ans Abnehmen gemacht. Natürlich in Absprache mit der Ärztin. Wir haben die Kohlenhydrate reduziert und es geschafft! Es war großartig. Sie nahm ab, langsam, aber es hat funktioniert. Woche für Woche etwas. Dann kam der Frühling und Larena hat sich unglaublich wohl gefühlt mit ihrer neuen Figur. Sie hatte da schon ca. 6 kg abgenommen. Die Kleidung passte besser, ihr Bäuchlein war weg, Sport fiel ihr leichter, es war alles perfekt.

Der Mai 2021 kam. Larena hatte etwas mehr Stress. Sie hatte Kommunionvorbereitungen. Sie nahm weiter an Gewicht ab. Sie war weiterhin mit der neuen Ernährung zufrieden, fröhlich und glücklich, dass sie so gut aussah für ihr Kleid zur Kommunion.

Larena hatte in der Zeit schon ihr Trinkverhalten geändert.

Sie nahm überall ihre Flasche Wasser mit hin. Da habe ich mir nichts dabei gedacht, denn es war Sommer. Es war natürlich warm, das Kind hat einfach Durst. Stutzig wurde ich am Tag der Kommunion, als Larena sagte: „Mama nimmst du bitte die Flasche mit in die Kirche?“. Da habe ich mir nur gedacht, das ist doch nur eine Stunde. Der Sommer neigte sich dem Ende zu, unsere Tochter trank weiterhin sehr viel und

es kam noch etwas dazu: 2-3 nächtliche Gänge auf die Toilette. Mir ging nur durch den Kopf „okay sie hat viel getrunken, also muss sie auch oft auf Toilette.“

Im Oktober begann ihre Klasse mit dem Fahrradführerschein, da ging es ihr immer mal wieder schlecht. Sie hat sich am Morgen übergeben, ihr war schwindelig und sie nahm immer weiter an Gewicht ab. Ich dachte es ist Stress, Angst vor den Prüfungen oder auch zwischen den Klassenarbeiten. Es war schließlich so viel auf einmal, nach einer langen Zeit Homeschooling aufgrund der Coronapandemie.

Die Zeit verging und es kam für uns ein sehr einprägsamer Tag, der 4. November 2021. Ich hatte eine Vorahnung, was das Verhalten meiner Tochter - das viele Trinken und Abnehmen - anging, aber ich war mir nicht sicher. Also habe ich einen Termin beim Kinderarzt ausgemacht. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte sie bereits 10 kg verloren, die letzten 3 kg in nur zwei Tagen. Es hat mir Angst und Sorgen gemacht, dass sie noch weiter abgenommen hat.

Als wir uns auf den Weg zum Kinderarzt machten, hat sich Larena übergeben und wurde bewusstlos.

Ich habe es noch geschafft, dass sie wieder zu sich kam. Beim Kinderarzt hat sie sich erneut übergeben. Ihr wurde sofort Blut abgenommen und sie wurde untersucht. Und da passierte es: sie zeigte alle drei Komponenten für Diabetes Melitus (Typ1) an. Der Kinderarzt hat behutsam mit uns gesprochen und erklärt was das bedeutet. Dass wir sofort ins Krankenhaus müssen. Der Kinderarzt hat sofort die Klinik informiert.

Als Larena erfahren hat, dass sie Diabetes hat, ist sie in Tränen ausgebrochen und ich mit ihr.

Wir saßen beim Arzt und haben uns im Arm gehalten. Ich habe versucht sie zu beruhigen, zu trösten und ihr Mut zu machen in dem ich sagte „Wir schaffen das. Ich werde die ganze Zeit bei dir sein. Ich mache das alles.“ Auch wenn ich zu diesem Zeitpunkt selbst noch nicht wusste, was „alles“ bedeutet, so war ich fest entschlossen, meine Tochter zu unterstützen und sie nicht allein zu lassen. Direkt im Wartezimmer habe ich meinen Mann gerufen, der noch von der Nachtschicht etwas müde ans Telefon ging. Ich bat ihn uns abzuholen und erzählte ihm im Auto von der Nachricht. Er war schockiert und fühlte sich, als wäre er in ein tiefes Loch gefallen. Dass seine Tochter, seine kleine Löwin, nun an einer Krankheit leidet, die sie für immer haben wird. Es fühlte sich alles noch etwas unwirklich an, der Stress und dieses „nun ist das gesunde Leben vorbei“, so als würde man ein Kapitel zuschlagen oder doch eher ein ganzes Buch.

In der Klinik auf der Station C04 angekommen, hat Larena sofort Hilfe bekommen. Am Anfang hat sie Insulin und andere Medikamente per Tropf bekommen, den wir „Christbaum“ taufte, weil er so geleuchtet hat.

Tage vergingen und der Schock saß bei allen tief. Abgesehen von viel „Papierkram“, musste auch die Schule von Larena informiert werden. Hierzu wurden parallel bereits Termine organisiert, um zu besprechen, wann sich Larena messen muss, wo sie sich Insulin spritzen darf, genauso wie die Freigabe zur Verwendung eines Handys und dass ich als Mama meine Tochter bei intensiven Sportaktivitäten oder Tagesausflügen begleiten darf, um sie bei gesundheitlichen Problemen zu unterstützen.

Durch die gute medizinische Aufklärung, psychologische Beratungen und die Ernährungsberatung haben die Ärzte, Krankenschwestern und die Mitarbeiterinnen des Bunten Kreises etwas Großartiges geschafft. Nach neun Tagen im Krankenhaus voller Veränderung und dem Gefühl, dass das alte Leben wohl nie wieder so sein wird wie es war, durften wir nach Hause.

Schaffe ich DAS? Habe ich genug von allem verstanden, was zu Diabetes Mellitus gehört? Kann ich meinem Kind helfen, wenn es Schwierigkeiten mit der Krankheit hat und allem, was nun neu dazugehört?

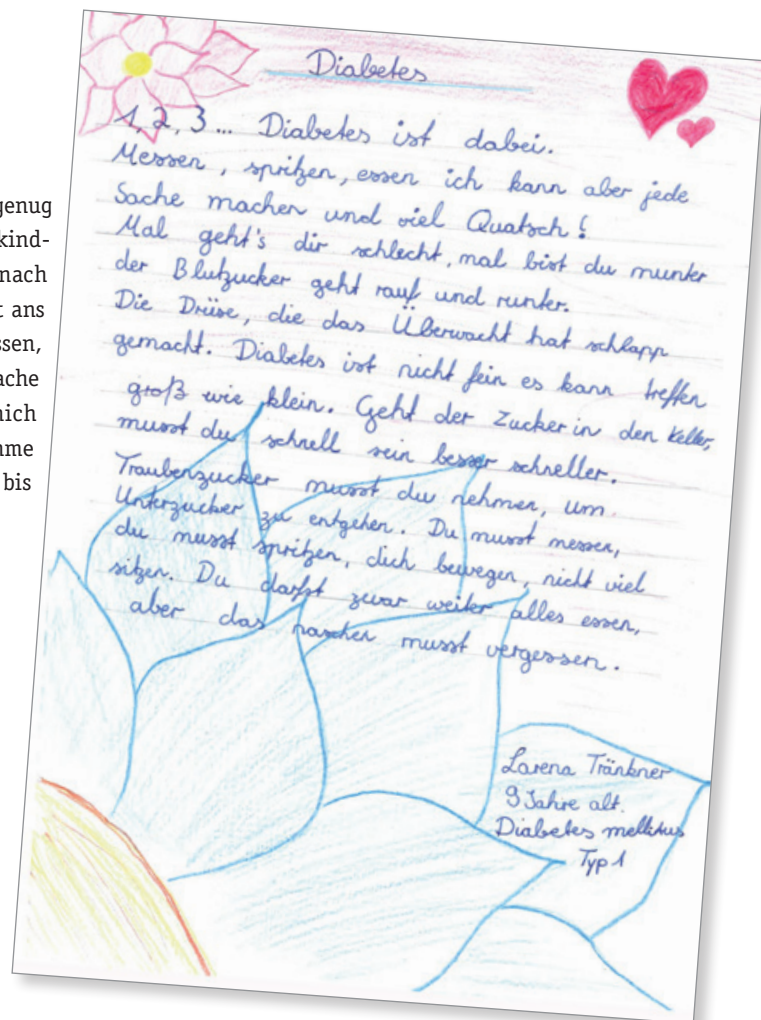
Zu Hause angekommen wurden wir weiterhin von der Ernährungsberaterin des Bunten Kreises begleitet.

Und heute stehen wir selbstbewusst da, mit einem an Diabetes Mellitus/Typ 1 erkrankten Kind, das so unglaublich stark ist. Das voll im Leben dabei ist, uns sagt, wo es langgeht und viel Sport macht.

Ja - Wir haben es geschafft.

Was nicht heißt, dass unsere Tochter und auch wir es „mögen“. Wir akzeptieren es und lernen jeden Tag dazu. Und wenn unsere Tochter von Diabetes mal „abschalten“

möchte, vom Spritzen genug hat und ihr einfach kindgerecht der Sinn danach steht einfach mal nicht ans „Piksen“ denken zu müssen, sagt sie „Mama ich mache Urlaub, du musst mich spritzen.“ Da übernehme ich das für paar Tage, bis sie wieder „zurück“ ist.



Ernährungstherapie bei Diabetes mellitus Typ 1



Elisabeth Slavicek,
Diätassistentin und Diät-
assistentin für Pädiatrie

BP: Die Ernährungstherapie bei Diabetes mellitus Typ 1 umfasst, nach einer Grundlagen-Beratung, die bereits auf Station im Krankenhaus erfolgt, auch eine Begleitung im häuslichen Um-

feld. Wie genau sieht diese aus?

ES: Für einige Wochen besuche ich die Familien zuhause. Nach der Versorgung im Krankenhaus ist die Verunsicherung groß, wenn Eltern plötzlich selbst für die Therapie des Kindes verantwortlich sind. Dann ist es wichtig, die Realität des Diabetes in den Familienalltag zu integrieren. Dabei achte ich darauf, dass die Maßnahmen zum Kind und zur Familie passen. Es wird immer Umstellungen geben müssen, aber sie sollten möglichst an die Lebensumstände der Familie angepasst sein.

BP: Welche Unterstützung brauchen speziell die Eltern?

ES: Wir klären und benennen ganz konkret die "Zuständigkeiten" in der Familie. Ich vermittele altersgerecht an Kind und Eltern Wissen über die Reaktionsweise des Körpers, auf was bei der Ernährung zu achten ist und wie die Berechnung der passenden

Kohlenhydratmenge funktioniert. Mutter oder Vater werden so befähigt selbst Entscheidungen zu treffen, so dass Rückfragen bei Schwestern und Ärzten eher die Ausnahme sind. Dabei hilft es häufig, die Themenbereiche der klinischen Diabetesschulung in der Ruhe des häuslichen Umfelds zu wiederholen. So gestärkt erlebt das Kind seine Eltern wieder als stabile Persönlichkeiten, die Halt geben und im Alltag die Regeln aufstellen.

BP: Vermitteln Sie dabei auch Fachwissen rund um die Diabetes-Versorgung?

ES: Natürlich. Für viele Eltern ist es wichtig nach der Basisversorgung in der Klinik weitere therapeutische Möglichkeiten zu kennen, um die beste Lösung für ihr Kind zu finden. Dann informiere ich über Glukosesensoren, Insulinpumpen, Patchpumpe oder Closed-Loop-Systeme oder die Gürtel/Wäsche für Insulinpumpen.

BP: Sie informieren und schulen jedoch nicht nur Kind und Eltern?

ES: Ganz genau. Diabetes ist eine Erkrankung, die vom Umfeld des Kindes eine hohe Sensibilität verlangt. Deshalb beziehe ich bei Bedarf Großeltern, weitere Familienangehörige und je nach Betreuungsinstitutionen des Kindes Erzieherinnen, Lehrerinnen oder Übungsleiter mit ein.

BP: Gibt es Themen, die in der Beratung besonders häufig zur Sprache kommen?

ES: Ein Thema, das für Eltern sehr belastend sein kann, ist die Frage nach der Schuld. Hier ist es wichtig meine Kollegin Frau Christa (Psychologin) einzubeziehen. Sie unterstützt bei der Aufarbeitung dieser Sorgen. In der täglichen Auseinandersetzung mit der Erkrankung treten häufig Fragen zur Unterzuckerung, Essen außer Haus, Blutzuckerschwankungen oder der Berechnung von Kohlenhydraten auf. Aber auch die Technik wie zum Beispiel Sensor oder Pen oder Pumpe beschäftigt die Familien. Über Diabetes und Sport, Alkohol, Drogen oder Infekte spreche ich je nach Alter des Kindes.

BP: Haben Sie ein Motto oder einen persönlichen Antrieb, in der Beratung der Familien?

ES: Das habe ich tatsächlich. Ich möchte aus dem Kind „den Manager oder die Managerin des Diabetes“ machen. Ein Manager oder eine Managerin trifft Entscheidungen. Dies soll das Kind auch in Bezug auf die eigene Erkrankung. Und hinter jedem guten Manager stehen gute Berater - Eltern, Ärztinnen und Ärzte sowie das Ambulanzteam. Die Kinder lernen auf den Rat dieses Teams zu hören und zu vertrauen, treffen dann eigenverantwortliche Entscheidungen.

BP: Herzlichen Dank für dieses Interview Frau Slavicek

Was uns bewegt



Melanie Luber
Diabetesberaterin

Liebe Leserin,
lieber Leser,

ich heiße Melanie Luber. Seit März dieses Jahres bin ich Diabetesberaterin im Team des Bunten Kreises Allgäu. Ich arbeite schon seit 11 Jahren als Gesundheits- und Kinderkrankenschwester im Klinikum Kempten und vor fünf Jahren habe ich mich zur Diabetesberaterin DDG in Bad Mergentheim weitergebildet. Seither gehört die Betreuung von Kindern mit Diabetes sowohl auf Station, wie auch in der

Diabetesambulanz zu meinen Aufgaben. Diese Erfahrung hilft mir, gemeinsam mit den Kolleginnen vom Bunten Kreis weitere Angebote für Kinder mit Diabetes und deren Familien aufzubauen. So planen wir verschiedene Schulungen, aber auch Veranstaltungen oder Ausflüge, um einen Erfahrungsaustausch der Familien zu ermöglichen. Es wird ein abwechslungsreiches Programm, auf das ich mich sehr freue.

Ihre
Melanie Luber

Termine:

Zöliakie-Backkurs (nur mit Anmeldung)

Wann: 25.06.22 09:00-12:00 Uhr
14:00-17:00 Uhr

Wo: Nachsorgezentrum
des Bunten Kreises

Diabetes-Backkurs (nur mit Anmeldung)

Wann: 09.07.22 9:30-12:30 Uhr
14:00-17:00 Uhr

Wo: Nachsorgezentrum
des Bunten Kreises

Zur-Ruhe-Bettung von früh- und fehlgeborenen Kindern

Wann: 22.06.2022 14:30 Uhr
21.09.2022 14:30 Uhr
14.12.2022 14:30 Uhr

Wo: Zentralfriedhof in Kempten

Werden Sie Fördermitglied

Damit wir unsere Arbeit mit risiko- und frühgeborenen, schwer, chronisch und lebensbegrenzend erkrankten Kindern langfristig sicher stellen können, sind wir auf finanzielle Zuwendungen angewiesen. Als Fördermitglied unterstützen Sie nachhaltig unser Engagement. Sie sind herzlich zur Jahreshauptversammlung eingeladen, und erhalten zweimal jährlich unsere Zeitschrift „Bunte Post“.

Die Beiträge sind steuerlich absetzbar und die Fördermitgliedschaft ist jederzeit kündbar.

Ja, ich möchte Fördermitglied werden!

Vorname: _____

Straße: _____

E-Mail Adresse: _____

Ja, ich möchte eine Einladung zur Jahreshauptversammlung.

Name: _____

PLZ, Ort: _____

Datum, Unterschrift: _____

Bitte diesen Abschnitt ausschneiden und an uns senden.

Helpen Sie helfen!

Gerne informieren wir Sie persönlich über verschiedene Spendenmöglichkeiten wie Sponsoring, Fördermitgliedschaft, Anlass- oder Testamentspenden. Rufen Sie uns an 0831 / 960152-0

Spendenkonto: 22 12
Sparkasse Allgäu
BLZ 733 500 00
IBAN: DE49 7335 0000 0000 0022 12
BIC: BYLADEM1ALG



Impressum:

Herausgeber:
Konzept/Gestaltung:
Fotos:

Verein zur Familiennachsorge BUNTER KREIS Allgäu e.V., Kempten
BUNTER KREIS Allgäu e.V.
Seite 1: Bunter Kreis e.V., Lea Elisa Fotografie mit Herz,
Seite 2: Lea Elisa Fotografie mit Herz,
Seite 3: Privat, Bunter Kreis e.V.
Seite 4: Privat

Redaktion:
Druck:
Kontakt- und Geschäftsstelle:

Petra Erhart, Janice Heider
Schöler Druck & Medien, Immenstadt
BUNTER KREIS Allgäu e.V.
Robert-Weixler-Straße 50, 87439 Kempten
Tel. 0831/960152-0, Fax 0831/960152-2032,
E-Mail: info@bunter-kreis-allgaeu.de
Web: www.bunter-kreis-allgaeu.de
Instagram: @bunter_kreis_allgaeu

Diese Broschüre wird unterstützt von:

