



GEMEINSCHAFTSKRANKENHAUS
HERDECKE

Forschungs-
und Lehrzentrum (FLZ)
Herdecke



Lebenswelten für chronisch kranke Kinder gestalten – welche Rolle spielt die Sekundärprävention

Dörte Hilgard

- Kinder- und Jugendärztin, Kinder-Endokrinologie u. –Diabetologie,
Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke



PRO KID 

HILFEN FÜR KINDER UND JUGENDLICHE MIT BEEINTRÄCHTIGUNGEN E.V.



Kinder mit chronischen Krankheiten



Der „kleine“ Unterschied
fürs Leben!

**Autonomie-Entwicklung mit chronischer
Krankheit kann eine Erfolgsgeschichte werden
– wenn wir sie richtig fördern!**

Warum ist Sekundärprävention bei Kindern und Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes mellitus (T1DM) bedeutsam?

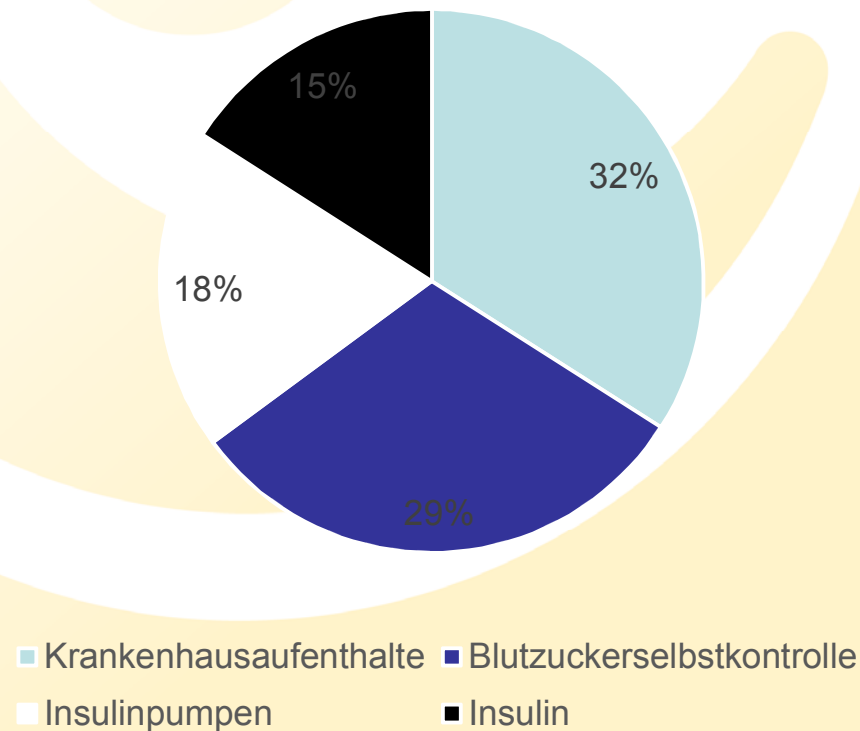
Trotz zahlreicher technischer Fortschritte (Blutzuckermessung, Insulinpumpen)

- **Lebenserwartung** bei T1DM noch um 12 Jahre \emptyset reduziert (Livingstone, Levin et al. 2015)
- Risiko diabetesbedingter **Folgeerkrankungen**:
 - Erblindung um 5,2 %
 - Niereninsuffizienz um 12,7 %,
 - KHK um bis zu 9,1 %
 - Amputation unterer Extremitäten bei 22,2 % **höher** als in der Normalbevölkerung
(Bundesgesundheitsbericht; Heft 24, Themenheft März 2005)
- Kinder und Jugendliche mit T1DM: erhöhtes Risiko für Depression, Essstörung oder Sucht (Kalkleas, Kandyla 2009)
- berichten 33-43% der Jugendlichen nach 15 Jahren T1DM über mindestens 1 depressives Symptom, 15% leiden unter schweren Depressionen (Bächle 2015)

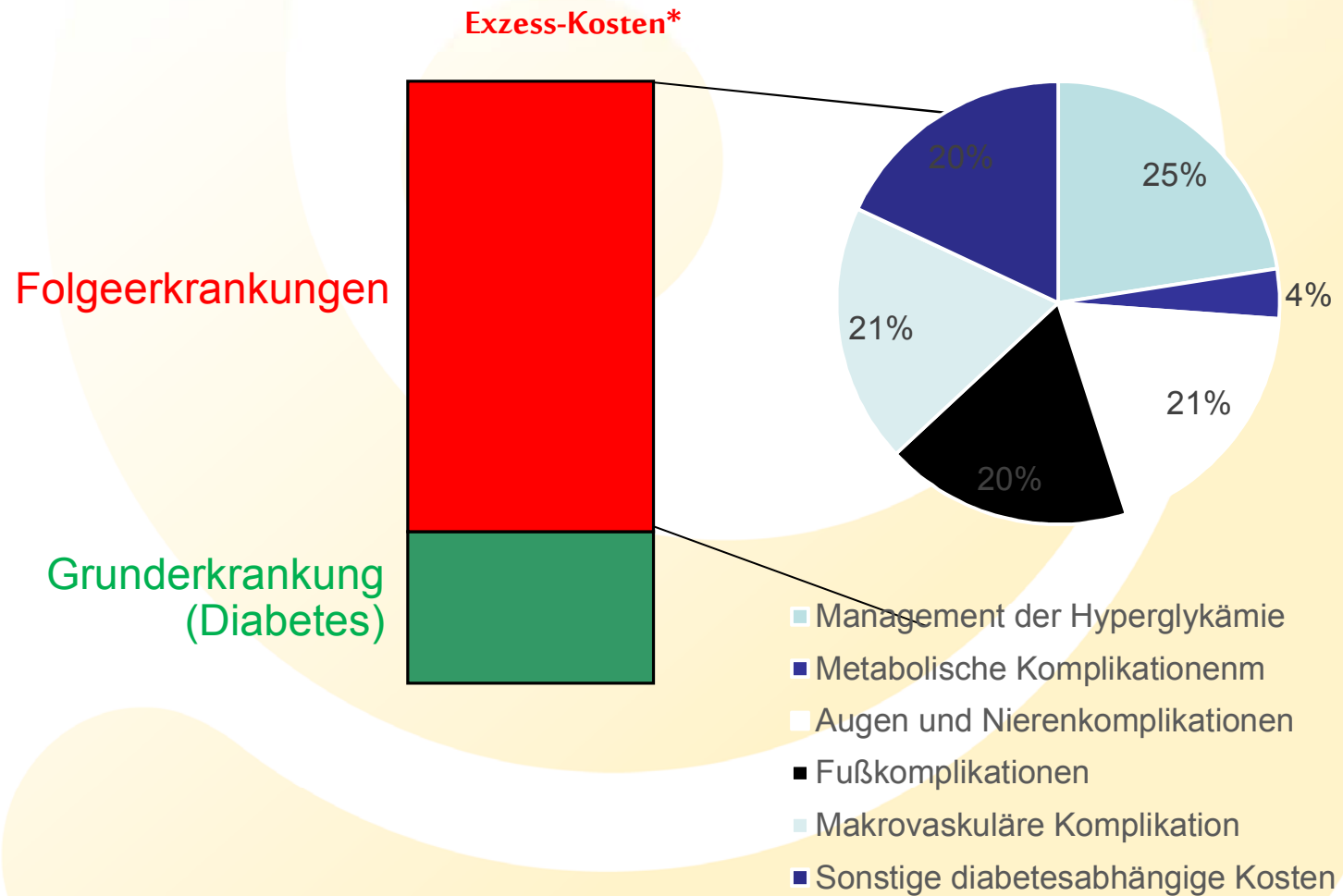


- Von 2000 bis 2007 sind die **direkten Diabeteskosten** bei Kindern und Jugendlichen um 20 % auf 3.524 €/Pat./Ja. angestiegen

Wachstumstreiber der Kosten sind neue Therapieformen



➤ *Durch präventive Maßnahmen könnten vermeidbare Exzess-Kosten reduziert werden*



Was sind die Versorgungsaufgaben bei Kindern und Jugendlichen mit T1DM ?

- Vermeidung akuter Stoffwechsellentgleisungen
- Reduktion der Häufigkeit diabetesbedingter Folgeerkrankungen
- altersentsprechende körperliche und psychosoziale Entwicklung
- soziale Integration, die Einbeziehung der Familie in die Behandlung, Selbständigkeit und Eigenverantwortung

https://www.kvbb.de/fileadmin/kvbb/dam/praxis/kvbbvertraege/aktuell/verbaende_krankenkassen/1.13._dmp_diabetes_typ_1_10nt.pdf



GEMEINSCHAFTSKRANKENHAUS
HERDECKE

Forschungs-
und Lehrzentrum (FLZ)
Herdecke



universität
Witten/Herdecke



Alltag mit dem Diabetes

- Spritzen und Messen, Insulindosierung beherrschen
- immer alles dabei haben
- Ernährungsberechnung
- Symptome und Umgang mit Über- und Unterzuckerungen kennen
- Insulin-Anpassung für Bewegung und Ernährung
- Risiken von Ketoazidose, schwerer Hypoglykämie, Folgeschäden
- Regeln für Alltagssituationen
(z.B. Geburtstagsfeiern, Sport, Schule, Ausschlafen)
- Einstehen für die Krankheit in der Öffentlichkeit
- Handeln im Notfall (z.B. Glucagon-Spritze)



Lernen über Diabetes

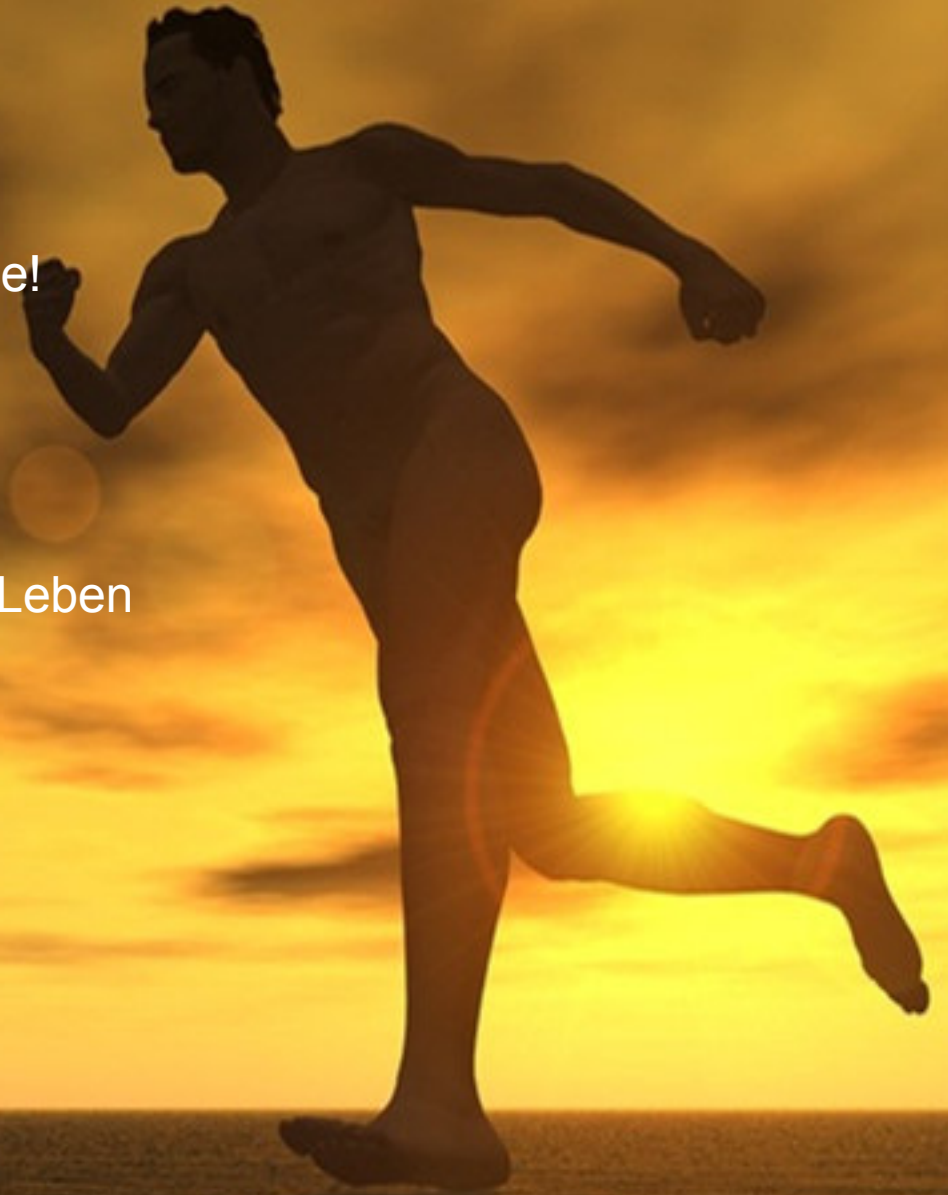
- Betrifft einen ganz persönlich
- Braucht „Hereinüben“ in den Alltag
- Ist verbunden mit Emotionen
- Gelingt besser mit freudigem Grundgefühl
- Bahnt neue Freiheitsgrade, Autonomie an



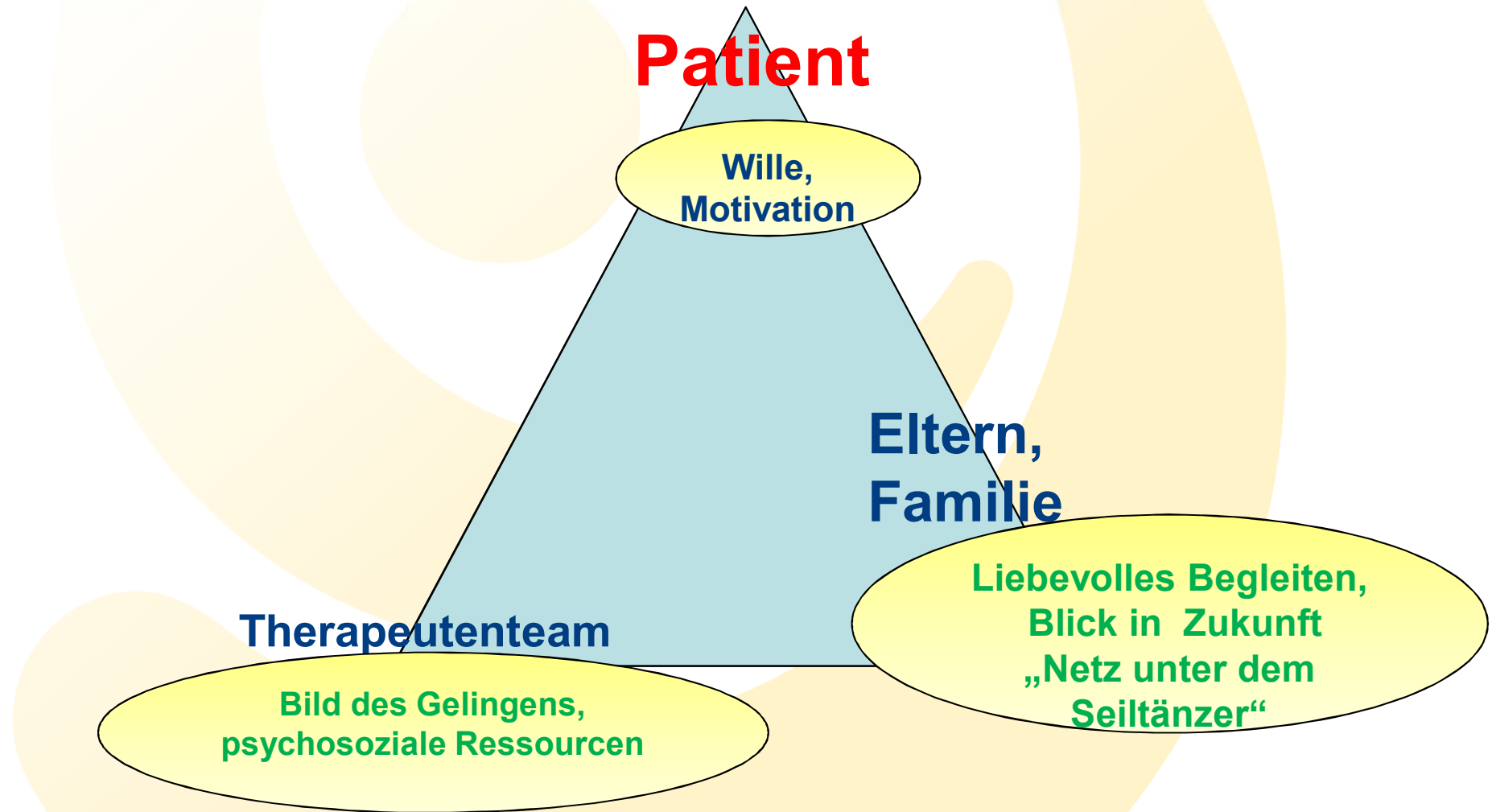
Diabetes ist ...

- eine zusätzliche Aufgabe!
- ein ganztägiger Marathonlauf ohne Ende!
- beeinflusst den Alltag,
- soll ihn aber nicht beherrschen.

Manifestation: hier wird der Weg für das Leben
mit dem Diabetes geprägt!



Begleitung auf dem Weg zum „Gelingen“ mit chronischer Krankheit



Vermittlung von deklarativem Wissen

- Schulungsformen, die primär Wissen über die Erkrankung und ihre Behandlung vermitteln, verbesserten das Wissen der Patienten, hatten aber keinen systematischen Einfluß auf behandlungs-relevante Verhaltensweisen... und auf Parameter der metabolischen Kontrolle
(Korhonen et al., 1983)



**Fluide Intelligenz
löst Probleme kreativ mit
vorhandenem Wissen**

→ spielt im Kindesalter stärkere Rolle

Was ist das Besondere bei Kindern beim Lernen über den Diabetes?

- Kinder lernen schrittweise und „erfahrungsgesättigt“
- Kinder lernen mit ihrem Denken, Fühlen und Wollen:
 - ➔ Kinder gehen viele Jahre zur Schule!
 - ➔ auch Diabetes lernt sich nicht in wenigen Tagen und ist nicht nur Wissensvermittlung!





Interaktion von Entwicklung und Diabetestherapie



Altersstufe	Allgemeine Entwicklung	Diabetesbehandlung
Kleinkinder/ Vorschulkinder	„Eltern können alles“! Nachahmung lenkt die Lernprozesse	<ul style="list-style-type: none">- weitgehend durch Erwachsene- Angst – wenn Eltern Angst haben!
Grundschul- kinder	<ul style="list-style-type: none">- Große Freude zu Lernen- Erste Schritte der Verselbständigung- Längere Zeiten ausser Haus	<ul style="list-style-type: none">- Praktische Selbstbehandlung unter Anleitung- Ich bin anders, es ist „mein Diabetes“





Interaktion von Entwicklung und Diabetestherapie (2)

Altersstufe	Allgemeine Entwicklung	Diabetesbehandlung
Jugendliche	<ul style="list-style-type: none">- Aussen-Orientierung (Freunde / Medien)- Entwicklung des abstrakten Denkens- Labilität von Emotion und Verhalten- Erhöhte Risikobereitschaft- Starke Willenssteuerung bei akzeptierten Zielen	Selbst- Behandlung mit Unterstützung zunehmend möglich aber: <ul style="list-style-type: none">- Noch nicht sicher- innere/äußere Ablenkung- „intuitive“ Diabetestherapie- Zuverlässige strukturierte Therapie lästig



➤ *Adäquate und qualitätsorientierte Schulung ist grundlegender Bestandteil der präventiven Diabetestherapie im Kindes- und Jugendalter*

- **Guidelines Australasian Paediatric Group:** Bezugnehmend auf die Ergebnisse von Hampson S.E. sollte die Diabetesschulung Bestandteil des Management von Typ 1 Diabetes für Kinder und Jugendliche sein, da Schulungsinterventionen vorteilhafte Effekte* auf die Wirkung des Diabetes Managements haben
- **International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD):** Jede junge Person hat das Recht auf ein umfassende, fachkundige und **strukturierte** Schulung, welche sie und ihre Familien dazu befähigen soll ihren Diabetes zu kontrollieren
- **NICE Guidelines, UK:** Kindern und jungen Menschen mit Typ 1-Diabetes und deren Familien sollte eine rechtzeitige, andauernde Möglichkeit geboten werden, um Zugang zu Informationen über Entwicklung, Management und Effekte des Typ 1 Diabetes zu erhalten. Die angebotenen Informationen sollten akkurat und beständig sein und so die Entscheidungsfindung unterstützen. (...) Kindern und Jugendlichen, mit neu diagnostiziertem Diabetes muss daher ein **strukturiertes** Schulungsprogramm angeboten werden.



Es besteht ein internationaler Konsens für strukturierte, evaluierte Schulungskonzepte



Aktuelle Leitlinien Pädiatrische Diabetologie

- Schulungskonzepte, die eine Förderung des Selbst-Managements der Patienten bzw. ihrer Eltern zum Ziel hatten, erwiesen sich als effizient.

(K. Lange et al. 2001)

ISPAD und DDG (neu 2016!)

→ Viele Hinweise auf Berücksichtigung der individuellen Belange!



Schulungen in der Kinderdiabetologie

- **stationäre Schulungen** (in Deutschland die Regel)
 - Grundlage: zertifizierte und anerkannte Schulungsprogramme für Kinder/Jugendliche (K.Lange)
 - alters- und entwicklungsgerechte Gruppen-Schulungen
- **DMP-Schulungen** ambulant: ergänzend wichtig für eine angemessene Unterstützung durch die Eltern



Schulungskonzept (HEKIDI) in der Kinderdiabetologie Herdecke

„Alltags-Setting“

mehrstufig, alltagsrelevant, interdisziplinär mit
Förderung der Selbstwirksamkeit und
Veselbständigung der Kinder

Berücksichtigt:

- Entwicklungspsychologie
- Besonderheiten wie Komorbiditäten
- individuelle Gesichtspunkte und Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien



→ Ziel: Einfügung in das bunte Alltagsleben der Kinder/
Jugendlichen als „Baustein der Entwicklung“



GEMEINSCHAFTSKRANKENHAUS
HERDECKE

Wissenschaftliche Begleitforschung

Dominik Sethe, Bettina Berger, Dörte Hilgard, Arndt Büssing:

Abbildung und Evaluation des am
Gemeinschaftskrankenhauses Herdecke etablierten
Schulungsprogrammes für Kinder und Jugendliche
(HEKIDI) mit T1DM
in Bezug auf Selbstwirksamkeit und HBA_{1c}

Forschungs-
und Lehrzentrum (FLZ)
Herdecke





Herdecker Schulungsprogramm für Kinder (6-12 Jahre) mit Typ 1 Diabetes mellitus

Uhrzeit	Samstag	Sonntag	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag	
Ab 7.30	Wir besprechen unser Essen. Danach Messen und Spritzen							
7.50-8.00	Betreuer Anfang	Morgenrunde						
8.00		Frühstück						
8.45-9.40	Aufnahme- gespräche	Schulung Insuline	Hyperglykämie	Sport und Anpassung	Tagesausflug	Ernährung	Packen und Aufräumen	
9.40		Zwischenmahlzeit				Zwischenmahlzeit		
10.00-12.00		Kunst	Visite			Visite und Kunst	Abschluss- gespräche <i>Brunch</i>	
12.00	Wir besprechen unser Essen. Danach Messen und Spritzen							
12.15!	Mittagessen							
13.00-14.00	Hausaufgaben/Telefonzeit			Betreuerbesprechung		Tagesausflug	Pause	Abschluss- veranstaltung
14.00-15.00	Wer wir sind und was wir uns wünschen	Technik Messen / Spritzen	Hypo- wahrnehmung	Schwimmen	Wissensquiz		Ende der Schulung	
15.00	Pause				Pause		Betreuer Ende	
Ab 15.30 werden wir aktiv	Diabetesspiel	Gruppenspiele Zirkus	Lehrküche		Vorbereitung für Freitag			
17.30	Wir besprechen unser Essen. Danach Messen und Spritzen							
18.00	Abendessen			Pizzaessen	Grillen am Haus	Abendessen		
Ab 18.30	Telefonzeit							
Ab 19.30	Abendkreis mit vielen Überraschungen					Abendkreis mit Spätmahlzeit		

Der Weg zu einer nachhaltigen Diabetes selbstbehandlung (HeKiDi)

- Beobachten und kreatives Weiterentwickeln der Ressourcen und Selbstwirksamkeit im Prozess
- Multidisziplinäres Behandlungsteam mit Selbstbetroffenen
- Verstehen der Bedürfnisse des Kindes
- Kinder lernen sich helfen zu lassen
- Zeit spielt eine erhebliche Rolle („reifen lassen“)

Das Ergebnis ist immer ein „Unikat fürs Leben“



*Selbstwirksamkeit * ist nach der Schulung signifikant höher, nach sechs Monaten gibt es keinen signifikanten Unterschied*

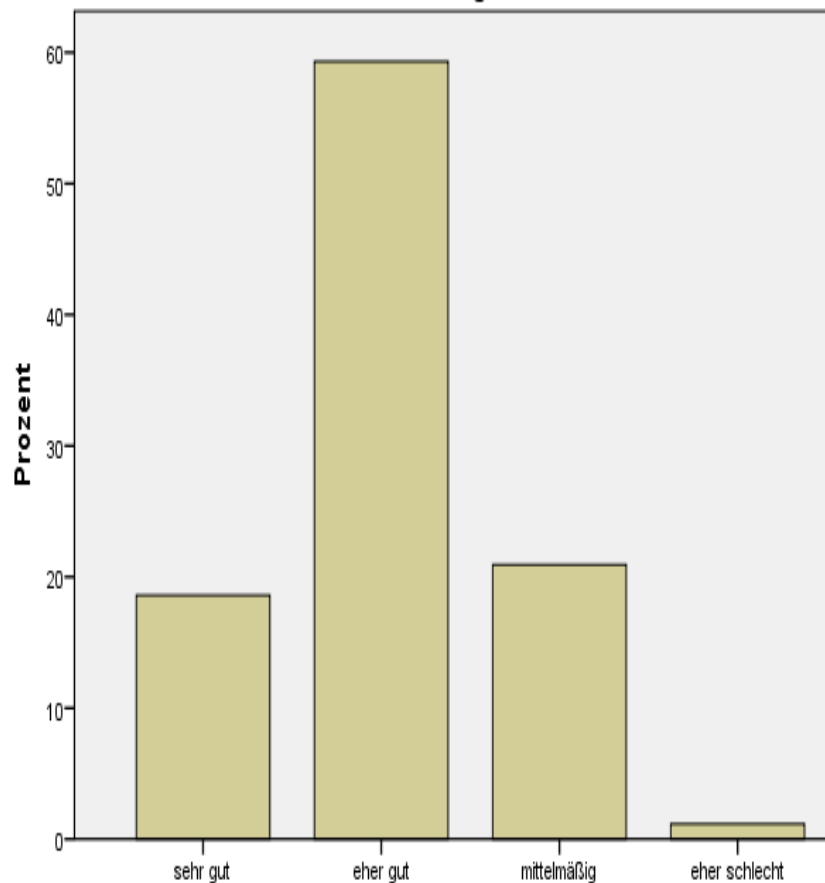
Mediane	Vor der Schulung	Nach der Schulungs-woche	Nach sechs Monaten
Median	89	93	92
Gültig	72	72	57
Fehlend	15	15	30

Statistik für Wilcoxon -Test	Vor der Schulung/ Nach der Schulung	Nach der Schulung/ Nach 6 Monaten
Z	-4,035	-1,027
Exakte Signifikanz (2-seitig)	0,000	0,304
Effektstärke r	0.47	0.14

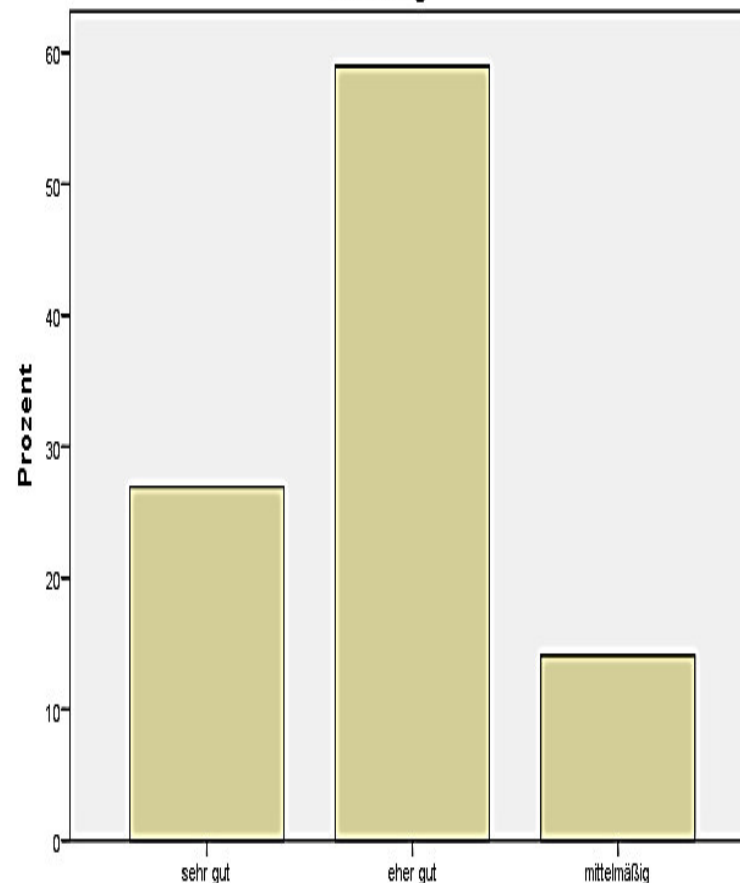
→ Änderungssensitivität: Die Effektstärke nach Cohen liegt bei $r=.47$ und entspricht einem starken Effekt

➤ *Die eigene Wissensbewertung hat sich nach der Schulungswoche signifikant verbessert*

Einschätzung des eigenen Wissens über die Diabetesbehandlung vor der Schulung



Einschätzung des eigenen Wissens über die Diabetesbehandlung nach der Schulung



Statistik für Test^a

Einschätzung des eigenen Wissens über die Diabetesbehandlung nach der Schulung - Einschätzung des eigenen Wissens über die Diabetesbehandlung vor der Schulung

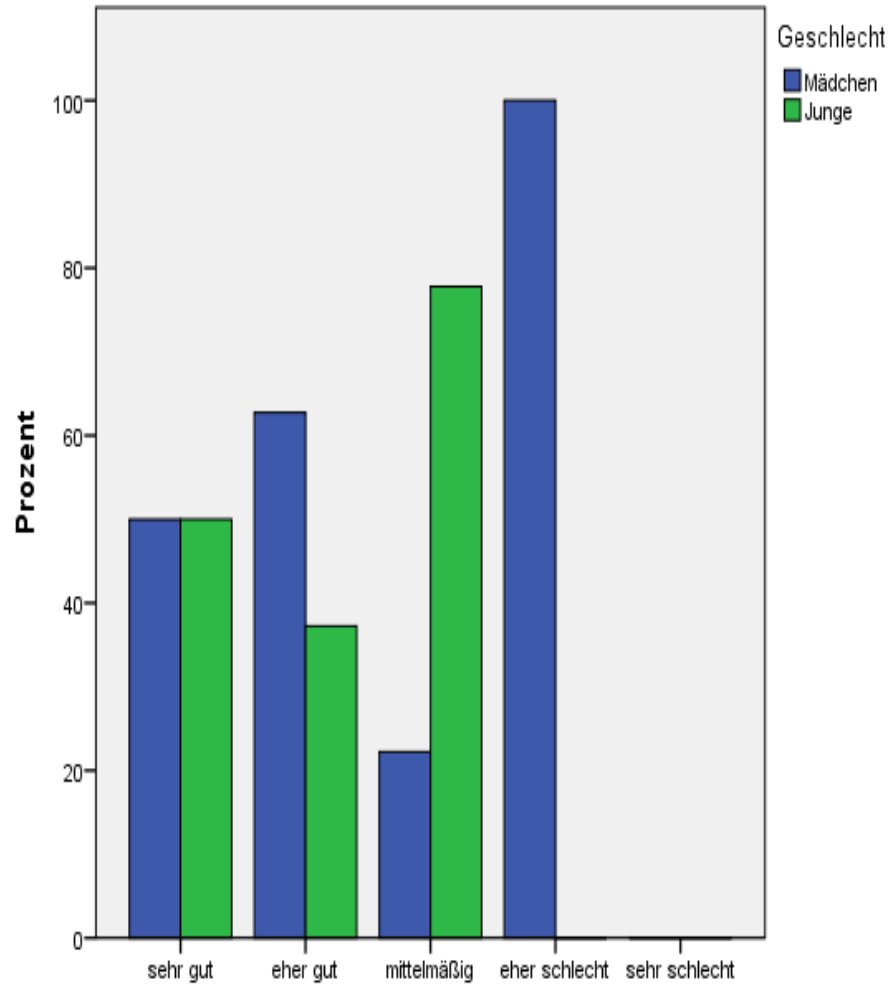
Z	-2,191 ^b
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,028
Exakte Signifikanz (2-seitig)	,042
Exakte Signifikanz (1-seitig)	,021
Punkt-Wahrscheinlichkeit	,013

a. Wilcoxon-Test

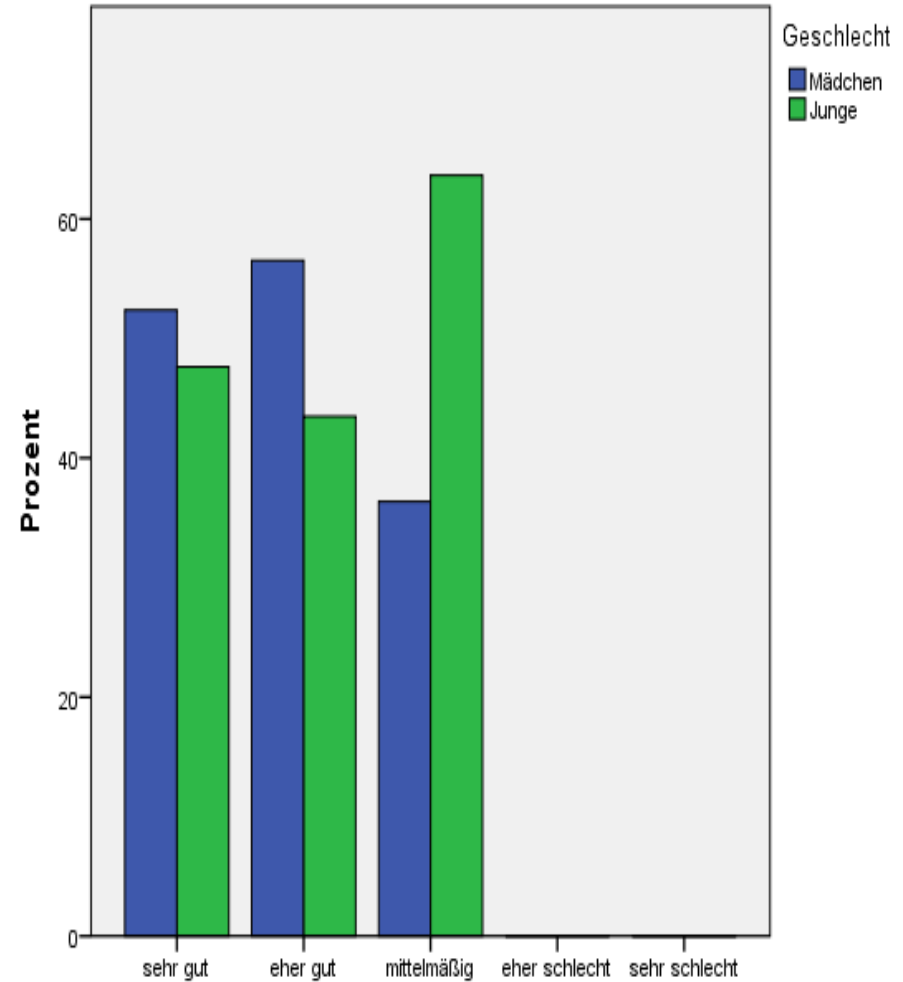
b. Basiert auf positiven Rängen.



➤ Mädchen bewerten ihr Wissen nach der Gruppenschulung wesentlich positiver



Einschätzung des eigenen Wissens über die Diabetesbehandlung vor der Schulung



Einschätzung des eigenen Wissens über die Diabetesbehandlung nach der Schulung



case report

Patient-centered Diabetes Care in Children: An Integrated, Individualized, Systems-oriented, and Multidisciplinary Approach

C以患者为中心的儿童糖尿病护理：一种综合性、个性化、面向系统的多学科方法

El tratamiento de la diabetes en niños centrada en el paciente: un enfoque integrado, individualizado, orientado al sistema y multidisciplinar

Gunver S. Kienle, Dr med, *Germany*; Michael Meusers, Dr med, *Germany*; Birgit Quecke, Dr med, *Germany*; Doerte Hilgard, Dr med, *Germany*

In: **Global advances in health and medicine: improving healthcare outcomes worldwide.**

Sekundäre Prävention bei Kindern mit Diabetes: Was ist dafür nötig?

- Anbahnung einer gelungenen persönlichen Zukunft
 - Verständnis für Bedürfnisse von Kindern:
ständige Entwicklungen und Prozesse
 - Ressourcen der Kinder alltagsgerecht nutzen
 - Die Familie als Ganzes „lernt“ mit
 - Psychosozialer Hintergrund berücksichtigen
 - Wissensvermittlung allein geht nicht
- **Prägen in einem Alter, wo Lernen dauerhaft hält!**
- **die Fähigkeiten der Diabetesselbstversorgung begleitet einüben**

Zusammenfassung

- Chronische Krankheit bei Kindern braucht begleitetes schrittweises Erüben von altersgerechten Fähigkeiten –
- Herdecker Schulungskonzept (HeKiDi) fördert „internes“ Ringen um die sich entwickelnde Selbstwirksamkeit und Handlungskompetenz
- Der Diabetes muss in das jeweilige Familienleben passen – welches sehr unterschiedlich aussehen kann.....
- So können durch chronische Krankheiten Ressourcen fürs Leben entstehen → **sekundäre Prävention**



GEMEINSCHAFTSKRANKENHAUS
HERDECKE

Forschungs-
und Lehrzentrum
(FLZ) Herdecke



PRO KID

HILFEN FÜR KINDER UND JUGENDLICHE MIT BEEINTRÄCHTIGUNGEN E.V.



Kinder mit chronischen Krankheiten



Der „kleine“ Unterschied fürs Leben!

Autonomie-Entwicklung mit chronischer Krankheit kann eine **Erfolgsgeschichte** werden – wenn wir sie richtig fördern!





ISBN / Artikel-Nr. 978-3-17-026856-2



GEMEINSCHAFTSKRANKENHAUS
HERDECKE

Herzlichen Dank an unsere Kooperationspartner und
Mitarbeiter!



HILFEN FÜR KINDER UND JUGENDLICHE MIT BEEINTRÄCHTIGUNGEN E.V.

Forschungs-
und Lehrzentrum
(FLZ) Herdecke



**Vielen Dank für
Ihre
Aufmerksamkeit!**



GEMEINSCHAFTSKRANKENHAUS
HERDECKE

Kontaktadresse:

**Dr.med. Dörte Hilgard,
Gerhard-Kienle-Weg 4, 58313 Herdecke**

www.gemeinschaftskrankenhaus.de

Email: doerte.hilgard@t-online.de

[Handy: 0171- 95 82 613](tel:0171-9582613)



HILFEN FÜR KINDER UND JUGENDLICHE MIT BEEINTRÄCHTIGUNGEN E.V.



ARBEITSGRUPPE FÜR PSYCHIATRISCHE,
PSYCHOTHERAPEUTISCHE UND PSYCHOLOGISCHE
ASPEKTE DER KINDERDIABETOLOGIE
ARBEITSGRUPPE IN DER AGPD