

# Diabetes-Kinder individuell betreuen

Autor(en): **Guéry, Flora**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz**

Band (Jahr): - **(2019)**

Heft 2

PDF erstellt am: **21.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928196>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Stadt Zürich  
Schulzentrum Gessnerhof



Pflegefachperson Nadia Atil von der imad betreut Kellyan während seines Mittagessens in der Schulkantine. Der Neunjährige leidet an Diabetes Typ 1.

Bild: Flora Guéry

# Diabetes-Kinder individuell betreuen



134 Kinder mit Diabetes hat die Genfer Spitex-Organisation imad seit 2014 betreut; und die Zahl der zuckerkranken Mädchen und Jungen hat sich innert fünf Jahren fast verdoppelt. Um diese Zunahme bewältigen zu können und die Betreuung der Kinder – und auch der Erwachsenen – mit Diabetes zu optimieren, hat die imad in zwei Jahren rund 40 Pflegefachpersonen in Diabetologie ausgebildet.

«Ich bin wie alle anderen», sagt der neunjährige Kellyan, denn ihm ist es wichtig, wie seine Klassenkameraden zu sein: ein sehr geselliges Energiebündel, das gerne boxt, turnt und in der Natur unterwegs ist. Später will er Polizist werden wie sein Papa. Dass er von Diabetes Typ 1 betroffen ist, scheint ihm zweitrangig, denn er hat von klein auf gelernt, mit dieser chronischen Krankheit zu leben (siehe auch Infokasten). Mittags isst Kellyan in der Schulkantine in Jussy GE, und auch dort hat er spezielle Regeln zu akzeptieren: Während sich seine Schulkameraden an den Tisch setzen, geht er zur Pflegefachfrau, die ihn während der Mittagszeit begleitet. An

diesem ersten Montag im März ist dies Nadia Atil, die seit beinahe acht Jahren für den Genfer Spitex-Kantonalverband imad (institution genevoise de maintien à domicile) arbeitet. Während Kellyan seinen Gesundheitspass und das Blutzucker-Messgerät aus seinem Rucksack fischt, fragt ihn Nadia Atil, wie er sich fühlt und ob er wie gewohnt gefrühstückt hat. «Comme d'hab'» – wie gewohnt – antwortet der Junge lächelnd und fügt an, dass er sich gut fühle.

Nachdem er seine Hände gewaschen hat, wechselt Kellyan die feine Nadel seines Blutzucker-Messgeräts und punktiert damit die Spitze seines Ringfingers. Dann gibt er einen

Tropfen Blut auf den Teststreifen des Geräts, während die Diabetes-Fachberaterin ihn beobachtet. Sie ermutigt ihren jungen Patienten, selber zurechtzukommen – doch sie beobachtet sein Verhalten genau, um mögliche Symptome für eine Unterzuckerung – wie Müdigkeit, Blässe und Zittern – oder solche für eine Überzuckerung – wie Reizbarkeit, Übelkeit und Sehstörungen – nicht zu übersehen. Ziel ist es, Kellyans Blutzuckerwerte stabil zu halten, um das Risiko von Diabetes-bedingten Komplikationen zu vermeiden.

### Individuelle Betreuung

Nur wenige Sekunden vergehen, bis der Monitor den Zuckergehalt in Kellyans Blut anzeigt: Er ist etwas höher als erwartet. «Das ist bestimmt ein Zeichen, dass Kellyan wegen der Reportage etwas aufgeregt ist», erklärt Nadia Atil, die stets die Situation als Ganzes im Auge behält; also auch die Umgebung des Kindes, seine Gefühle und sein Tagesprogramm. Um die erhöhten Blutzuckerwerte zu korrigieren, braucht es einen ersten Insulinbolus – eine Insulinmenge, die zur sofortigen Korrektur des Blutzuckers bestimmt ist. Er wird mit der Insulinpumpe gespritzt, die Kellyan ständig bei sich hat. Die Dosis entspricht der ärztlichen Verordnung ebenso wie der auf dem Bildschirm angezeigten Menge. Sobald der Schüler das Dreisatz-Rechnen gelernt hat, wird er diese Berechnung selbst durchführen können. «Man kann nicht schneller vorwärts machen, als es Kellyans kognitive Entwicklung erlaubt», sagt Nadia Atil. Nebst seinem Alter hängt die Fähigkeit eines Kindes mit Diabetes, sich selbst zu versorgen, von verschiedenen Faktoren ab: So spielen Reife, Wunsch nach Unabhängigkeit, psychomotorische Fähigkeiten und (nicht immer konstante) Motivation eine Rolle.

Schliesslich darf sich der kleine Patient einen gemischten Salat holen. Salate kann er ohne Einschränkung essen; er muss jedoch alle Speisen, die Kohlenhydrate enthalten,

genau bestimmen und wägen. Bevor er sich zu seinen Kameraden setzt, eilt er zurück zu Nadia Atil und legt ein Stück Brot auf eine Waage, damit die imad-Mitarbeiterin die Anzahl Kohlenhydrate erfassen und verbuchen kann. Das tut er auch mit den Linsen und dem Apfel, die heute Teil des Menüs sind. Nach dem Essen kehrt Kellyan, gesättigt und leichten Schrittes, für eine weitere Dosis Insulin erneut zu Nadia Atil zurück. Dann kontrollieren Fachperson und Klient zusammen, ob Kellyan alles Nötige im Rucksack hat, um sich im Falle einer Unterzuckerung selbst Zucker zuzuführen: Alles ist bestens, der Neunjährige hat Glukosetabletten und Fruchtsaft dabei. Das Duo kontrolliert auch genau, ob Kellyan das Fläschchen mit Glucagon bei sich trägt, ein natürliches Peptidhormon, das den Blutzuckerspiegel steigert, also die gegenteilige Wirkung von Insulin hat. Die Lehrerin oder die Pflegefachperson können dieses spritzen, sollte Kellyan bewusstlos werden. Nach der Prüfung des Materials trägt Nadia Atil alle Details ins elektronische Patientendossier ein. Dies ist von grosser Bedeutung für den Informationsaustausch zwischen Kellyans Eltern und den Fachpersonen.

Laut Marie Josée Walter, Pflegeexpertin ISC bei der imad, ist die Betreuung von Diabetes-Kindern speziell. «Wir müssen uns dem Kind anpassen, nicht umgekehrt», erklärt sie. «Und wir sind der verlängerte Arm der Eltern, die tagsüber nicht ständig präsent sein können. Wir arbeiten mit einem Menschen im Wachstumsstadium, in dem sich einiges abspielt. Der Austausch während der Betreuung ist darum entscheidend für später.» Marie Josée Walter erinnert daran, dass jeder Klient einzigartig ist und Anrecht auf individuelle Pflege hat. «Wir berücksichtigen Bedürfnisse, Vorlieben und Gewohnheiten, um unsere Klientinnen und Klienten zu befähigen, ihre Krankheit selbst in die Hand zu nehmen.»



## Diabetes, eine chronische Krankheit

Diabetes ist eine chronische Krankheit, die in allen Altersgruppen vorkommt. Es handelt sich um die am häufigsten auftretende Stoffwechselerkrankung: Weltweit lebten 2014 rund 422 Millionen Erwachsene mit Diabetes. 1980 waren es laut einem Bericht der Weltgesundheitsorganisation «nur» 108 Millionen. Hauptgründe für die Krankheit sind Übergewicht, Bewegungsmangel und ungesunde Ernährung; genetische Veranlagungen und Umweltfaktoren begünstigen die Krankheit. Es gibt drei Diabetes-Typen: Typ 1 (meist bei Kindern), Typ 2 (90 Prozent aller Fälle) und Schwangerschaftsdiabetes. Diabetes Typ 1 entsteht, weil die Bauchspeicheldrüse kein Insulin ausschüttet. Es kommt auch vor, dass der Organismus das produzierte Insulin nicht korrekt verwertet. Da Insulin ein für die Regulierung des Blutzuckergehalts lebenswichtiges Hormon ist, müssen sich Typ-1-Diabetiker täglich Insulin spritzen.

Das für Diabetes-Kinder zuständige Fachpersonal betreut auch die Familie: Es muss den Angehörigen die nötigen Kenntnisse in Sachen Ernährung und die unentbehrlichen Behandlungstechniken vermitteln. Sie müssen gegen das Auftreten von Über- und Unterzuckerung gewappnet sein und die langfristigen Risiken kennen. Denn Diabetes-Komplikationen – Sehkraftverlust, Nieren- oder Herzversagen, höheres Infektionsrisiko oder auch Verletzungen an den Füßen, was zu Amputationen führen kann – drohen die Lebensqualität des Betroffenen stark zu beeinträchtigen. Eine chronische Krankheit wie Diabetes erfordert eine ständige Kontrolle und eine gesunde Lebensweise, was viele Auswirkungen auf das Kind und seine Umgebung haben kann. Die Familie eines erkrankten Kindes muss von Pflegefachpersonen unterstützt werden, um Erschöpfungszustände zu vermeiden (siehe auch Infokasten Seite 31).



### Neues System mit Spezialisten

Wie Kellyan sind seit 2014 134 Kinder mit Diabetes von der imad betreut worden. In fünf Jahren ist diese Zahl um 42 Prozent gewachsen: von 24 Kindern im Jahr 2014 auf 34 im Jahr 2018. Die Mehrheit der Fälle betrifft Diabetes Typ 1, Einsätze wegen Diabetes Typ 2 bleiben die Ausnahme von der Regel. In früheren Jahren war die Betreuung von Diabetes-Kindern Sache der Teams «hospitalisation à domicile» (HAD; «Krankenhaus zu Hause»), das an der Schnittstelle zwischen Spital und Spitem tätig ist. Die starke Zunahme von Diabetes-Erkrankungen führte dann aber zu einem stetigen Anstieg der entsprechenden Fälle – derzeit betreut die imad bereits über 1000 Diabetes-Klienten in allen Altersgruppen. Um die Betreuung der zunehmenden Klientenzahl zu optimieren, hat die imad ein neues operatives System eingeführt: Sie bildet nun für die 45 HAD-Teams sogenannte «infirmières et infirmiers relais en diabétologie (IRD)» aus, also vermittelnde Diabetologie-Pflegefachpersonen. Diese Spezialisten fungieren in Bezug auf Diabetes-Klienten als Bindeglied innerhalb der multidisziplinären Teams, übernehmen besonders komplexe Fälle selbst und vermitteln ihren Kolleginnen und Kollegen den aktuellen Wissensstand in Sachen Diabetologie.

Neue, besonders instabile Fälle werden erst von den HAD-Teams betreut. Dazu sagt Catherine Chappuis Marotta, verantwortlich für diese Abteilung sowie den Nachtdienst: «Die steigende Zahl der von uns betreuten Kinder mit Diabetes bedingt, dass unsere Fachkräfte zusätzliche technische und erzieherische Kompetenzen erwerben müssen.» Catherine Busnel, verantwortlich für die Forschungs- und Entwicklungseinheit der imad, ergänzt: «Wenn die Situation dies erfordert, übernehmen unsere Diabetes-Spezialisten eine unterstützende Rolle in den Spitem-Teams: Sie helfen beim Erwerb von nötigen Kenntnissen, der Analyse komplexer Situationen, dem Entscheid für zu ergreifende Massnahmen sowie bei der Reflexion von bisherigen Praktiken.» Seit 2017 haben rund 40 Fachkräfte die Diabetologie-Ausbildung absolviert, die fünf Schulungseinheiten und sechs Stunden im Aussendienst umfasst. Mit dem bevorstehenden dritten

Lehrgang will imad erreichen, dass von 680 Pflegefachpersonen deren 60 in Diabetologie spezialisiert sind.

### Partnerschaftlich arbeiten

Was die Betreuung von Diabetes-Kindern betrifft, so sind sich Catherine Busnel und Catherine Chappuis Marotta einig: Man muss partnerschaftlich arbeiten. Denn die Auswirkungen dieser Krankheit können zur sozialen Isolation führen sowie zu einem Gefühl von Abhängigkeit und Besorgnis. Vorurteile in Bezug auf die Krankheit können zudem bewirken, dass Betroffene Schwierigkeiten damit bekunden, sich eine nahe oder ferne Zukunft vorzustellen. Aus all diesen Gründen müsse die Betreuung multidisziplinär sein, in Partnerschaft mit Ärzten, Psychologen und Diabetes-Organisationen. Die Begleitung eines Kindes mit Diabetes verlange nach Kontinuität, die nur eine interinstitutionelle Zusammenarbeit möglich mache: das Genfer Universitäts-spital ist zuständig für die Diagnostik sowie die Umsetzung der Behandlung. Das Genfer Jugendgesundheitsamt kümmert sich um die Integration des Kindes in die schulischen Aktivitäten und eine spezielle Aufsicht, und die imad ist für die Pflegeleistungen und das Verfolgen der Therapieziele zuständig. Bei der Betreuung betroffener Mädchen und Jungen sei es dabei besonders wichtig, dass alle Fachkräfte zusammenarbeiten, um das Kind im Umgang mit seiner Krankheit *autonom* zu machen. Damit die Kinder oder Jugendlichen nicht stigmatisiert werden, müssten sie indes nicht nur von Fachkräften, sondern auch von der Familie und vom sozialen Umfeld getragen werden.

Laut Catherine Busnel und Catherine Chappuis Marotta ist es die Aufgabe der Pflegefachpersonen, dem Diabetes-Kind ein normales Leben zu ermöglichen. Denn dank sorgfältiger Registrierung der Blutzuckerwerte, präziser Behandlungspläne und einer gesunden Lebensweise könnten die Mädchen und Jungen trotz ihrer Krankheit aus dem Vollen schöpfen – und beispielsweise Sport treiben wie jedes andere Kind ihres Alters auch. Die beiden unterstützen also Kellyan in seiner Überzeugung, dass er «wie alle anderen» ist.

Flora Guéry



### Eine Auszeit für die gesamte Familie von kranken Kindern

Die Betreuung eines kranken Kindes erfordert viel Energie, was physisch und psychisch sehr erschöpfend sein kann. Die Genfer Spitem-Organisation imad hat deshalb die Dienstleistung «*Répît aux familles avec enfant gravement malade*» (Auszeit für Familien mit einem schwer kranken Kind) eingeführt. Geboten werden Kinder- und Hausaufgabenbetreuung, Begleitung bei Arztbesuchen und anderen Aktivitäten, Haushaltshilfe sowie soziale Unterstützung. Jeder Einsatz wird auf die Bedürfnisse der betroffenen Familie abgestimmt. Die Idee dieser Dienstleistung wurde 2013 nach der Einreichung einer Motion im Grossen Rat des Kantons Genf

ausgearbeitet. Nach einer erfolgreichen Testphase konnte das Programm 2017 eingeführt werden. Seither haben rund 50 Familien vom Angebot profitiert. Verantwortlich dafür ist ein in der Romandie einzigartiges Team von Pflegefachpersonen, das Tag und Nacht und sieben Tage pro Woche verfügbar ist. Ihm obliegt es, im Krisenfall die Familiendynamik zu erhalten, Erschöpfungszuständen vorzubeugen und die Auswirkungen der Krankheit auf die sich manchmal vernachlässigt fühlenden Geschwister in Grenzen zu halten. Da die Krankenkassen diese Hilfeleistung nicht finanzieren, wird ein Einheitstarif von 16.15 Franken pro Stunde verrechnet.