

Diagnose Seltene Erkrankung – Unsere Lebensreise



Dr. Irene Promussas, Lobby4kids – Kinderlobby
Stella Promussas, Studierende der Klassischen
Philologie

5. Kinderjugendsymposium des Hauptverbandes
Wien, 20. 11. 2018

Stella Promussas

- Geboren 1999
- Diagnose Kongenitaler Hyperinsulinismus
- genet. determiniert
- Fast das gesamte erste Lebensjahr stationär im AKH, mit 3 kurzen Unterbrechungen



Stellas Therapie am AKH Wien

- Sandostatin per Pumpe, PEG-Sonde
- 3stündliches BZ Messen
- 7 Flaschen a 140 ml mit Maizena u Medikamenten
- Voll sondiert bis 3 Jahre, schlecht bis gar nicht gegessen bis 10
- Ernährungspumpe über Nacht
- Keine Pankreatektomie (partizip. abgesagt 😊)

Verlauf

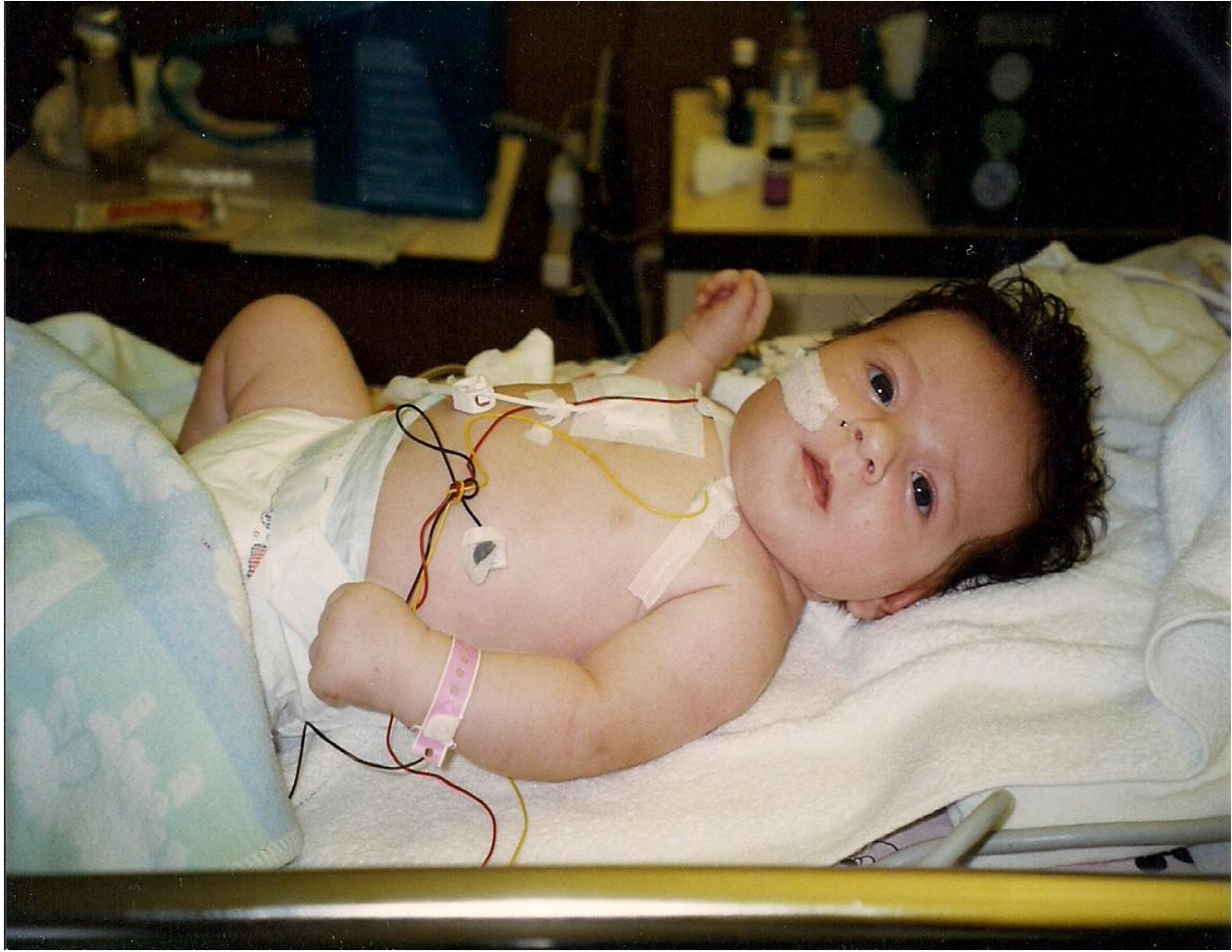
- Erst das dritte Medikament half: Sandostatin, Stella kommt weg von allen Infusionsleitungen
- Nach mehr als einem halben Jahr werden wir entlassen, es folgen bis zum ersten Geburtstag 4 weitere stationäre Aufenthalte, PEG - OPs, Infektionen, Notfälle etc...
- Definitiver Schub nach dem ersten Geburtstag, trotz immer wieder Rückfällen war die Krankheit dann daheim zu managen

Ein CHI Baby gebären, heißt:

- Plötzlich mit einer seltenen Erkrankung konfrontiert zu sein
- Angst vor Gehirnschäden zu haben
- Isoliert zu sein von Freunden, Familie, dem eigenen Leben, der Arbeit
- Essenszeiten werden zu Stresszeiten
- Entscheidung über ein weiteres Kind ...?
- Viele, viele weitere Sorgen zu haben

Was machte es so schwierig?

- Täglich Angst ums Leben des Kindes zu haben
- Plötzlich Alleinerzieherin zu sein
- Die Familie nicht greifbar zu haben
- Dass auch die Ärzte nicht genug Ahnung von der Krankheit hatten
- Tag und Nacht wie ein Roboter zu funktionieren
- Nie genug Schlaf zu haben



Was hat sehr geholfen?

- Freunde!!!
- Die internationale CHI Gruppe!!!!
- Kleine normale Alltagsdinge
- Austausch mit anderen Familien: Daniel

<http://www.congenitalhi.org/>

[Click here to read](#)
our Mid Year
Greetings and
CHI Newsletter



CHI Newsletter
2017 - 2018 Highlights

July 2018

Partizipation im medizinischen Management

- Gemeinsame Erstellung des Therapieplans
- Ärztliche Befindlichkeiten und Überforderungen, bes. bei Notfällen
- Mütterliche Instinkte
- Personeller Ressourcenmangel
- Nächtliche Gespräche und Recherchen

Was tun, wenn Ärztemeinung und Patientenwunsch divergieren?

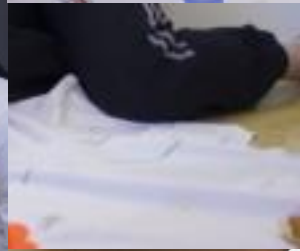


Thema Pflege(personal)/ Verwaltung



- Partizipation und Kommunikation weitaus schwieriger als mit MedizinerInnen
- Wunsch: mehr Flexibilität und Zusammenarbeit

Essen & Hyperinsulinismus erkennen, umgehen, helfen



Essstörung und HI – Modell Graz Dunitz -Scheer

Sind eher und viel häufiger Entwicklungsphasen (Alters-) spezifisch als HI-krankheitsspezifisch

1. Säuglings- Kleinstkindalter, Pankreatektomie?
2. Vorschulalter, Mütter müssen kritischer und kontrollierender sein, mehr Verunsicherung, Zukunftssorgen, Mahlzeiten dauern länger, Kinder sind nicht “gestörter”.
3. Schulalter, Latenz, sehr selten
4. Pubertät, selten aber möglich, mögliche Körperschema- störung, Non-Compliance, Depression, emotionale Krisen möglich

Ziel: Eltern geben vor und müssen ihr Kind einschulen! Kinder bestimmen was, wann + wieviel funktioniert nicht!

Tatsächlich höre ich zum ersten Mal
die Frage:

Wie hätten Sie 's
dann gerne?



Idea

Dennoch...

- ...war es nicht die Krankheit selbst, die alles kompliziert machte, sondern der tägliche Kampf mit Behörden, Schulen, Horten...
- Daher...

Gründung des Vereins 2005



- Überkonfessionelle und unparteiische Organisation aus betroffenen Familien, Selbsthilfegruppen und ÄrztInnen

Lobby4kids Database



KI(N)D SEIN
DABEI SEIN!



Dieses Projekt wird vom BM
für Gesundheit gefördert.



Behörden, Behörden, Behörden...

- Pflegegeld: Lieblingsproblem gutes Aussehen, GutachterInnen erkennen oft die Tragweite der Erkrankung nicht
- Immer wieder Einsprüche
- Alimentation aus dem Ausland einzutreiben fast unmöglich
- Grad der Behinderung, Familienbeihilfe
- AMS, Sozialamt, MA10 u.a.



Abenteuer Inklusion

Auf Beharren der Mutter geht Stella nach dem Kindergarten Keil-Institut in eine Regelschule mit I-Platz, danach in eine AHS und maturiert als erstes Kind in Europa mit dieser seltenen Erkrankung

Strategien für pflegende Angehörige 😊





Die deutsche CHI Gruppe

- Gegründet am 28.02.2011
- Mitglieder : ca. 56 betroffene Familien aus dem deutschsprachigen Raum
- Noch einmal so viele Interessierte und / oder Betroffene

Was sagt Stella dazu?



Fazit

- Das Management einer seltenen chronischen Erkrankung erfordert Partizipation!
- Der Kampf mit Ämtern und Behörden raubt Kraft und Nerven
- Auf sich selber schauen! Nicht vergleichen!
- Wenn möglich, arbeiten gehen!
- Hilfe annehmen und einfordern – sich organisieren
- Inklusion ist das Ziel!



Internet

- www.lobby4kids.at
- www.integrationwien.at
 - www.polkm.org
- www.kinderjugendgesundheits.at
- www.hyperinsulinismus.de
- www.congenitalhi.org

Danke!

