

SOMMERFREIZEIT MIT DIABETES

„Wie nach Hause kommen“

Ferienspaß und Lernen verbinden – das geht im KiDS-KURS. Dr. Susanne Milek hat dem Diabetes-Anker berichtet, wie es dazu kam, was dabei passiert und was die Freizeit den Kindern und Jugendlichen bringt.



MedTriX/Frank schuppelius

Kontakt: Dr. Katrin Kraatz
| Chefredaktion Diabetes-
Anker | E-Mail: katrin.kraatz@medtrix.group



KIDS-KURS

W

Wenn 61 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen sechs und 16 Jahren baden gehen im Badeseesee im Rahmen einer Freizeit, ist das eine Herausforderung. Haben diese Kinder und Jugendlichen alle einen Typ-1-Diabetes, ist die Herausforderung noch deutlich größer. Die Insulinpumpen, die die Kinder ablegen, sollen sie nach spätestens zwei Stunden wieder anschließen, die Katheter bekommen noch ein spezielles Pflaster. Und so weiter... Genau das war einer der Programm-Punkte im KiDS-KURS, der in diesem Jahr stattfand.

In den Sommerferien

Den ersten KiDS-KURS – damals hieß er noch „Vorsorgekur“ – gab es im Jahr 1992. Damals hatte der Geschäftsführer der Klinik in Hohen Neuendorf die Idee dafür. So fragte er Dr. Karsten Milek, damals dort Assistenzarzt, ob er sich vorstellen könne, solch einen Kurs zu begleiten. Der Arzt sagte Ja – und so begann eine bereits 32-jährige Geschichte.

Zu Beginn liefen die Freizeiten über drei Wochen, immer in den Sommerferien. „Die Kinder sollten in der Schule nicht fehlen. Es sollte keine Kur-Zeit sein, bei der

erkennbar war, dass das Kind wegen seines Diabetes wieder dort- und dorthin muss. Der Hintergrund war, zwischen den manchmal erforderlichen stationären Aufenthalten, dem ambulanten Management und dem Kur-Modell etwas zu schaffen, wo die Kinder einerseits zum Diabetes betreut und noch mal anders geschult werden und wo die Kinder eben auch eine Freizeit erleben können“, berichtet Dr. Susanne Milek. Etwa 20 Kinder waren beim ersten Mal dabei. Zwischenzeitlich waren es über 100 Kinder. Durch die notwendige Unterbrechung aufgrund der Corona-Pandemie konnten wegen räumlicher Ver-

fügarkeiten danach weniger Kinder teilnehmen. Gern wären noch mehr dabei gewesen.

Von Vorsorgekur zum KiDS-KURS

Vor 24 Jahren kam Dr. Susanne Milek dazu – und machte sich schnell Gedanken über den Namen, denn „Vorsorgekur“ passte nach ihrer Meinung und der ihres Mannes nicht mehr: „Man meinte damit natürlich das Vermeiden von Folgeerkrankungen, weil man dem Typ-1-Diabetes nicht vorsorgen kann. Und dann haben wir gesagt, wir müssten eigentlich konkreter benennen, was wir dort machen. Und daraus ist dann wenige Jahre später der KiDS-KURS, der Kinderdiabetes-

Schulungs- und Behandlungskurs, entstanden.“ Die damaligen Grundstrukturen bestehen noch heute, vieles aber hat sich verändert, „weil es sich sehr breit entwickelt hat und sich eigentlich immer weiter entwickelt“. Das betrifft zum einen den Ort, an dem die Freizeiten stattfinden. Es begann in Grünheide, danach war es einige Jahre in Kolberg, im Jahr 2004 zog man in den Bereich des Kyffhäuser. Seit 2005 findet der KiDS-KURS in Bremsdorf im Schlaubetal statt.



KIDS-KURS

Selbstständig

Da wird jedes einzelne Kind im Besonderen jedes Mal angelernt. In den allermeisten Fällen gelingt es, das Kind in ein viel höheres Selbstmanagement zu bringen.



Dr. Susanne Milek

Jugendherberge okkupiert

Die Jugendherberge in Bremsdorf, die Bremsdorfer Mühle, „die haben wir in den Jahren dort sozusagen okkupiert und für unsere Bedürfnisse in der Zeit, wo wir dort sind, angepasst“. So kauften Mileks mit Geldern des Fördervereins für Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes zum Beispiel Gazefenster für das gesamte Haus, zum Schutz vor Mücken. Ein Banner, das ebenfalls extra für den KiDS-KURS entwickelt und hergestellt wurde, begrüßt die Kinder und Jugendlichen, wenn sie ankommen.

Kochwettbewerb und mehr

Auf der Freilichtbühne, die es im Bereich der Jugendherberge gibt, haben Mileks ein Holzhaus bauen lassen, „wo wir unsere gesamte Technik haben, weil wir mit den Kindern sehr viele Shows machen“. Dort ste-

Ein großes Team aus Helfern begleitet die Kinder und Jugendlichen (links). Zum Beispiel geben sie Hilfe beim Setzen eines Sensors (unten). Aber es geht durchaus auch mal richtig bunt zu...



Fotos: KiDS-KURS

hen auch drei Kochwagen. In einem Wettbewerb kochen sie hier gegeneinander – mit Verkostung. „Das sieht dann so aus, dass alle zum Beispiel eine Aubergine haben, Zwiebeln, Reis, Nudeln, Fisch oder so.



Fotos: KiDS-KURS

Info 1: Die „Macher

Dr. Susanne Milek ist Gesundheitswissenschaftlerin. Sie ist tätig als selbstständige Supervisorin. 2018 erhielt sie die Gerhardt-Katsch-Medaille der Deutschen Diabetes Gesellschaft für ihre Verdienste im KiDS-KURS.

Dr. Karsten Milek ist Diabetologe. Für sein Engagement auf dem Gebiet der Diabetesbetreuung erhielt er 2004 das Bundesverdienstkreuz am Bande. 2017 wurde ihm für das jahrelange Engagement beim Projekt „KiDS-KURS“ der Thomas-Fuchsberger-Preis verliehen.

Und die Aufgabe ist dann zum Beispiel: „Alle haben die gleichen Nahrungsmittel und jetzt kocht ihr eine Vorspeise, einen Hauptgang und eine Nachspeise. Ihr habt so und so viel Zeit.“ Und dann legen die los.“ Aber natürlich wird auf der Freilichtbühne nicht nur gekocht. Dort gibt es zum Beispiel auch eigene Film-Vorführungen.

Helfer begleiten „Simbas“ und „Phantome“

Die 14 Tage, die die Kinder und Jugendlichen dort verbringen, sind gut durchorganisiert. Sie sind in Gruppen aufgeteilt. Während es früher eine Aufteilung nach Alter und Geschlecht gab, ist heute nur noch das Alter ein Kriterium: 6 bis 11 Jahre und 12 bis 16 Jahre. Jeder KiDS-KURS hat ein Motto, dieses Jahr lautete es „Musical goes KiDS-KURS“ – dem auch die Namen der Gruppen folgen. So war 2024 zum Beispiel eine

Gruppe der Kleinen die Simbas, aus „König der Löwen“, eine Gruppe der Großen war die Phantome, aus „Phantom der Oper“.

Insgesamt 25 „Diabetesshelfer“ begleiten die Gruppen. Zu diesem Team gehören Ärzte und Ärztinnen, Gesundheits- und Krankenpfleger, die sich weiterbilden wollen zum Thema Diabetes, und Medizinstudentinnen und -studenten. „Und dann gibt es ehemalige KiDS-KURS-Kinder, die dieses Team verstärken. Die haben den KiDS-KURS als Kind erlebt und sind jetzt entweder in der Ausbildung oder in einem Studium, das medizinisch oder pädagogisch verwandt ist zum Thema Diabetes oder das sich darin charakterisiert, dass sie eine große Verantwortung übernehmen müssen und schon mal wissen, was das bedeutet. Das ist für die Kinder etwas Besonderes, weil ein Helfer selbst betroffen ist und er schon mal erzählen kann, wie es früher im KiDS-KURS war.“ Auch die Kinder der Familie Milek, Margarete ist Ärztin, Maximilian studiert Medizin, sind seit ihrer Kindheit dabei – früher als Kinder in der Gruppe, heute jedes Jahr als Diabetesshelfer.

Jeder Helfer und jede Helferin bekommt zu Beginn einen fast 15-seitigen Hefter mit Informationen, sodass jeder und jede weiß: Was mache ich bei einer Stoffwechsel-Entgleisung? Was bedeutet schnelle KE, was bedeutet lang? Was ist bei einer Ketoazidose zu tun? Wann ist der Arzt zu rufen? und so weiter. Denn wenn der KiDS-KURS beginnt, muss alles sofort ins Laufen kommen, ein Einarbeiten kann es nicht geben.

Mit Workshops in den Tag starten

Die Helfer begleiten die Kinder und Jugendlichen durch die Tage, die einem ziemlich straffen Zeitplan



Fotos: KiDS-KURS

In Workshops, die die Kinder und Jugendlichen sich in ihr Workshop-Heft (oben) eintragen, erfahren sie viel über ihren Diabetes. Die Auswahl an Themen ist groß, die Auswahl eine Herausforderung (rechts). Ein paar Knuddel-Einheiten tun auch immer wieder gut (unten).

Wer kocht die leckerste Mahlzeit? Der Koch-Wettbewerb wird es zeigen (oben). Und abends geht es zum Karaoke auf der Freilichtbühne (unten). Im Kletterpark können sich die Kinder und Jugendlichen ausprobieren und austoben (rechts).



Fotos: KiDS-KURS

folgen. Der Tag startet mit dem Wecken. Je jünger die Kinder sind, desto mehr Unterstützung benötigen sie beim Anziehen, Sachenfinden, Zähneputzen und so weiter. „Dann geht parallel immer das gesamte Uhrwerk los zum Diabetesmanagement: Wie sind die Kinder gerade von der Stoffwechselsituation? Was erfordert jetzt das Management in der Insulinpumpe? Was mit dem Insulinpen?“ Anschließend frühstückt die jeweilige Gruppe gemeinsam, danach geht es noch einmal kurz zurück in die Zimmer. Diese Zeit nutzt ein großer Teil der Helfer zu einer täglichen Besprechung des vor ihnen liegenden Tags.

Dieser startet mit Workshops, für die sich alle Kinder und Jugendlichen am ersten Tag in Listen und auch in ihr eigenes Workshop-Heft, das sie alle bekommen, eingetragen haben. Denn es gibt nicht, wie früher, „Unterricht“ für eine ganze Gruppe, sondern jede und jeder darf selbst entscheiden, was ihn oder sie interessiert. „Vor zwei Jahren habe ich das eingeführt, da gab es großes Schmunzeln im Besonderen bei meinem Mann: ‚Da bin ich ja gespannt, wie das werden soll.‘“, erzählt Dr. Susanne Milek lachend. Und es hat sich bewährt.

Selbstmanagement steigt

Die Themen reichen von „Essen, Snacks & Co.“ über „Diabetes und Alkohol“ aus-

drücklich für die älteren Kinder, „Hypos, was tun, wie vermeiden?“, „Hyperglykämie & Ketoazidose“, die Insulintherapie bis zu Diabetes-Devices, also zum Beispiel Insulinpumpen und Systeme zum kontinuierlichen Glukose-Messen (CGM). Bei Letzterem geht es nicht nur um die reine Technik, sondern auch um das Analysieren der Daten. Durch die freie Wahl ziehen die Kinder und Jugendlichen einen großen Nutzen aus den Workshops. „Und dann sagen die Eltern: ‚Da sehen wir einen sehr großen Zugewinn und im Besonderen zeichnet sich das im Selbstmanagement, im eigenverantwortlichen Können der jüngeren Kinder ab.‘“



Info 2: KiDS-KURS 2025

weitere Informationen online:
kids-kurs.info

Termin: 26. Juli bis 9. August 2025
Ort: Jugendherberge Bremsdorfer Mühle in Bremsdorf im Schlaubetal

Manches dieser Kinder hat vor dem KiDS-KURS noch nie selbst einen Sensor gesetzt oder den Katheter von der Insulinpumpe. „Da wird jedes einzelne Kind im Besonderen jedes Mal angelernt: ‚Wollen wir den Katheter zusammen anlegen, soll ich das für dich machen?‘ Und so. Und nebenbei sitzt ein Kind, was das schon völlig selbstständig macht. Und dieses Gefüge hilft, dass das Kind mutig ist. Es versucht es jetzt allein. Und in den allermeisten Fällen gelingt es, das Kind in ein viel höheres Selbstmanagement zu bringen.“

KiDS-KURS kommt gut an

Wenn die Kinder nach dem Workshop am Vormittag ihren Bestätigungs-Stempel in ihr Heft bekommen haben, ist meistens schon Zeit für das Mittagessen – mit dem gleichen Prozedere wie zum Frühstück. Nach einer Mittagsruhe und einer kleinen Vesper danach geht es zum nächsten Diabetes-Workshop. Wer gerade keinen hat, spielt, treibt Sport oder macht andere Dinge zusammen mit der eigenen Gruppe. Und nach dem Abendessen geht es eben ins eigene Kino oder es gibt gemeinsame Spiele oder... Und wie kommen die KiDS-KURSe an? Eine Ärztin, ein ehemaliges KiDS-KURS-Kind, sagt: „Wenn ich hierher komme, das ist wie nach Hause kommen.“