

Leben mit Typ 3c: „Es darf nicht kommen, dass Diabetes unse- ren Alltag bestimmt“

Lutz Otto hat seit seiner Pankreas-Operation im Jahr 2001 Diabetes Typ 3c. Der 47-Jährige wurde vor knapp sechs Monaten zum Vorsitzenden des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V. (AdP) gewählt, er engagiert sich seit Jahren in der Selbsthilfe. Der ehemalige Berufssoldat ist verheiratet, interessiert sich in seiner wenigen Freizeit für Handball, Fußball und ist vor allen Dingen mit seinem geliebten Hund „Speedy“ viel unterwegs. Brigitte Papayannakis hat Otto zum Gespräch in der AdP-Geschäftsstelle in Bonn getroffen.

Hallo Herr Otto, wie geht es Ihnen heute?

Danke der Nachfrage (lacht). Die Sonne strahlt, ich habe heute keinerlei Beschwerden. Mein Blutzucker ist im Zielbereich. Ich muss dazu sagen, dass meine Insulin-Pumpe ein verlässlicher Begleiter geworden ist. Wir hatten uns ja schon des öfteren über den Diabetes unterhalten, für mich ist die schlauchlose Pumpe ein Meilenstein in der Pumpentherapie. Also es kann heute nur ein guter Tag werden.

Wann und warum wurde der AdP seinerzeit gegründet?

Die schwierige und hilfsbedürftige Situation nach einer Bauchspeicheldrüsen-Operation veranlasste 1976 Betroffene dazu, unter dem Motto „Hilfe durch Selbsthilfe“ den AdP in Heidelberg zu gründen. Insbesondere haben wir dem

Gründer und Betroffenen Peter Christophel sowie Ärzten verschiedener Fachrichtungen und Ernährungstherapeuten zu verdanken, dass es überhaupt zur Gründung dieser Organisation gekommen ist. Seit Mai 1979 ist der AdP ein eingetragener Verein. Heute ist der Arbeitskreis eine Selbsthilfeorganisation für alle Patienten, bei denen eine Erkrankung der Bauchspeicheldrüse vorliegt oder vermutet wird. Hierbei kann es sich beispielsweise um eine Entzündung (= Pankreatitis) oder um einen Tumor der Bauchspeicheldrüse (z. B. Pankreaskarzinom) handeln. Besonders intensiv wird sich um Patienten, bei denen die Bauchspeicheldrüse wegen einer dieser Erkrankungen teilweise oder vollständig entfernt werden musste, bemüht. Unterstützt und gefördert wird der Arbeitskreis durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) in Bonn.



Lutz Otto wurde vor knapp sechs Monaten zum Vorsitzenden des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V. (AdP) gewählt.



© B. Papayannakis

Der Sitz der Geschäftsstelle in Bonn.

Was sind die Aufgaben und Themenschwerpunkte des AdP?

Zweck des AdP ist die Förderung der Gesundheit und Rehabilitation von partiell und total Pankreatektomierten und nicht operierten Bauchspeicheldrüsenerkrankten, immer unter



Zweck des AdP ist die Förderung der Gesundheit und Rehabilitation von partiell und total Pankreatektomierten und nicht operierten Bauchspeicheldrüsenerkrankten, immer unter besonderer Berücksichtigung der Krebspatienten.

besonderer Berücksichtigung der Krebspatienten. Diese Organisationsschwerpunkte ermöglichen wir durch den Erfahrungsaustausch in den Gruppen, regionale und überregionale Patientenveranstaltungen, Kontakt-

herstellung zu Pankreas-Experten, ebenso wie zu Ernährungstherapeuten und Experten zu sozialrechtlichen Fragen. Wir bieten den Betroffenen und Angehörigen diverse Informationsmaterialien zu den Themen Krebs, Enzymeinnahme, Ernährung und hier auch zu Diabetes Typ 3c an. Wir sind ganz besonders stolz darauf, dass wir unseren Mitgliedern zum Ende des Jahres eine Broschüre zu Typ 3c vorstellen können. Es gab und gibt fast täglich Anfragen zum Diabetes Typ 3c.

Prima, die neue Broschüre zu Diabetes Typ 3c wird sicherlich viele offene Fragen beantworten. Sind viele Mitglieder Ihrer Organisation von diesem bislang wenig bekannten Diabetes-Typ betroffen?

Der AdP hat rund 1400 Mitglieder, darunter 60 regionale Gruppen in ganz Deutschland. Wir gehen davon aus, dass ca. 50 Prozent unserer Mitglieder einen Diabetes Typ 3c zu beklagen haben.

Wie entsteht diese seltene Form von Diabetes?

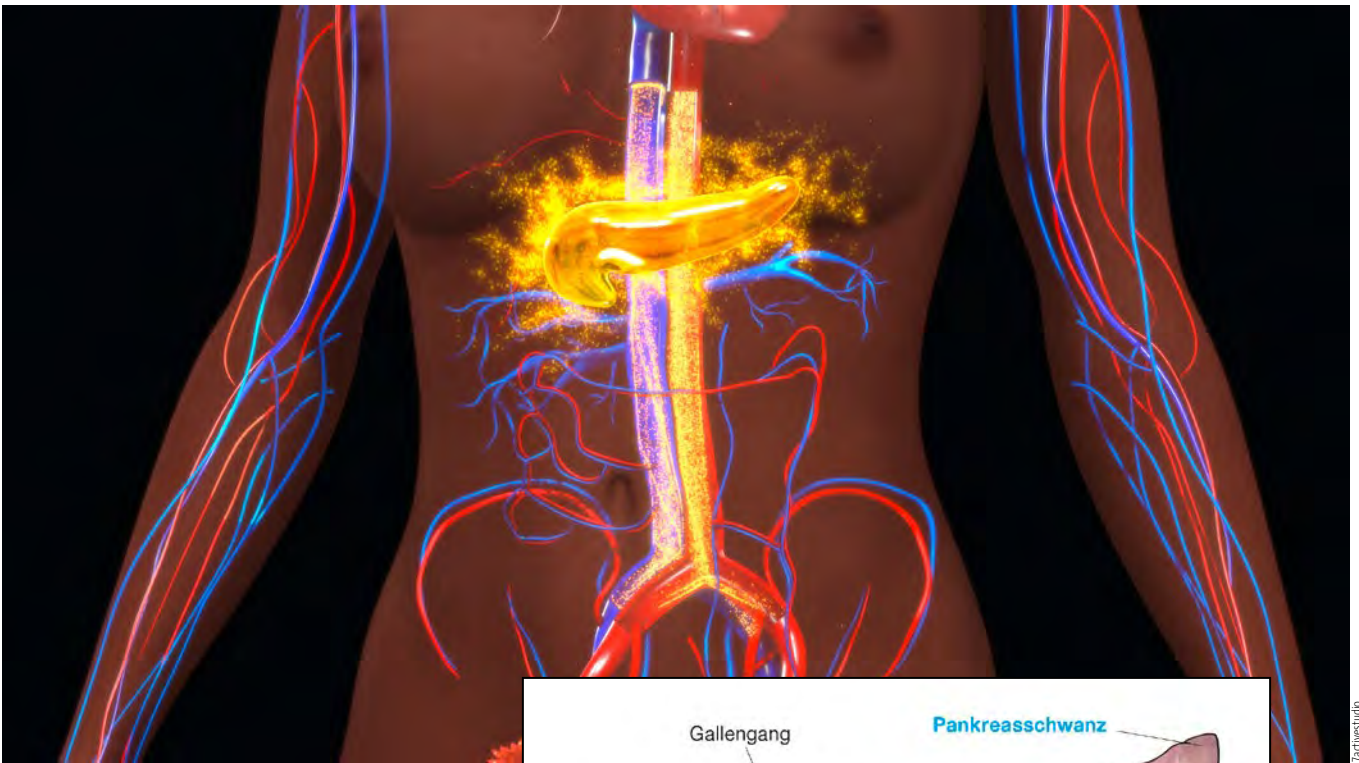
Die Bauchspeicheldrüse übernimmt hauptsächlich zwei Funktionen: einmal die Funktionen Fette, Eiweiße und Kohlenhydrate zu spalten, zum anderen die Regulierung des Blutzuckers. Da kommt es eben oft vor, dass bei Operationen ein Teil der Bauchspeicheldrüse entfernt werden muss oder bei chronischen Pankreatitiden das Gewebe so geschädigt wird, dass eine normale Insulinproduktion nicht mehr gewährleistet ist. Das Ergebnis ist Diabetes Typ 3c (Pankreopriver Diabetes).

Warum ist dieser Diabetestyp meist noch unbekannt?

Man gelangt kaum an Literatur oder Informationen. Ich selbst sage immer, wir sind in den Kliniken und Praxen eher „Exoten“ auf Grund der Seltenheit. Vor meiner Erkrankung hatte ich noch nie von einem Diabetes Typ 3c gehört oder gelesen. Der existierte für mich einfach nicht. Geben Sie bitte mal in die größte Internetsuchmaschine Diabetes Typ 1 oder 2 ein. Danach machen Sie es erneut mit dem Diabetes Typ 3c. Das Resultat, sprich die Zahl der Trefferquote, sagt mir selbst schon alles. Es ist schade, aber wir erhoffen uns mit der Zusammenarbeit von Diabetes-Organisationen, Experten und Kliniken, den Typ bekannter zu machen. Bisher wurde er eher „stiefmütterlich“ behandelt.

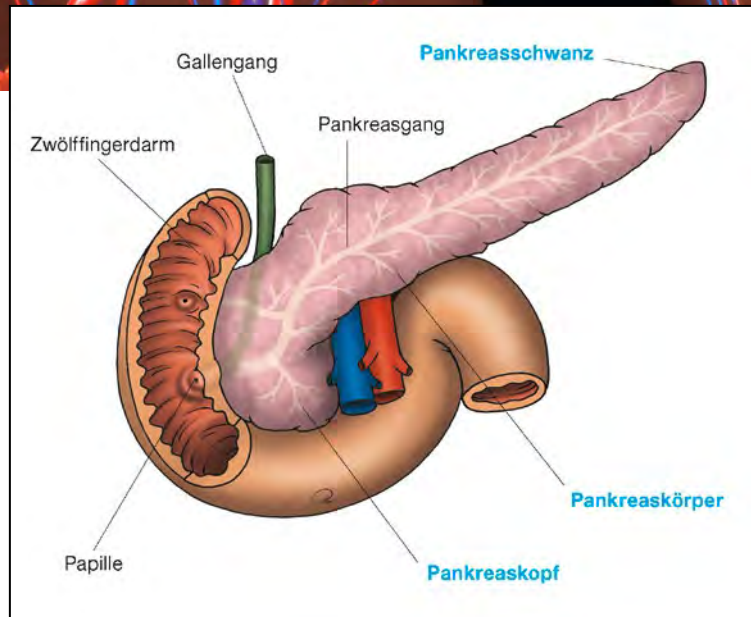
Auf was müssen Typ 3c-Betroffene besonders achten?

Der Diabetes Typ 3c ist eine schwer einstellbare Diabetesform. Es kommt dabei zu häufigen Blutzuckerschwankungen. Ganz besonders oft treten beim Typ 3c Unterzuckerungen auf (Hypoglykämien). Hinzu kommen bei uns Betroffenen noch die voran gegangenen Operationen, die zu Störungen im Verdauungssystem führen. Daher kann es vorkommen, dass das Zusammenspiel mit der Nahrung, dem Ersatz-Pankreasenzym und dem Ersatz-Insulin nicht funktioniert. Oder zum Beispiel beim Dumping-Syndrom: da kann es



„Die Bauchspeicheldrüse übernimmt hauptsächlich zwei Funktionen: einmal die Funktionen Fette, Eiweiße und Kohlenhydrate zu spalten, zum anderen die Regulierung des Blutzuckers. Da kommt es eben oft vor, dass bei Operationen ein Teil der Bauchspeicheldrüse entfernt werden muss oder bei chronischen Pankreatitiden das Gewebe so geschädigt wird, dass eine normale Insulinproduktion nicht mehr gewährleistet ist. Das Ergebnis ist Diabetes Typ 3c (Pankreopriver Diabetes).“

Zitat: Lutz Otto



Quelle Grafik: ADP/Mierau GmbH

bei der Verdauung dazu kommen, dass die Nahrung „durchrutscht“, wobei das Insulin noch gar nicht wirken konnte. Dies tritt meist nach Bauchspeicheldrüsenoperationen auf, wo auch der Magen teilweise entfernt wurde (Entfernung des Magenpförtners).

Daher ist es als Betroffener enorm wichtig und unverzichtbar immer Traubenzucker, Cola etc. bei sich zu führen und dann hoffentlich mit der Gabe von Zucker oder Kohlenhydraten entgegenwirken zu können. Das Umfeld, wie die Familie, Freunde und Arbeitskollegen, sollte auf diese eventuell auftretende Gefahr hingewiesen werden. Ganz

wichtig ist aber auch, seine Blutzuckermessungen regelmäßig durchzuführen. Eine lückenlose Dokumentation ist ja heute über fast alle Blutzucker-



„Die Beschwerden bei Diabetes sind abhängig vom Grad des Insulinmangels und dem Ausmaß der daraus resultierenden Stoffwechselveränderungen.“

messgeräte möglich. Diese ist für den behandelnden Arzt ein sehr wichtiger Faktor für die erfolgreiche Behandlung.

Andernfalls sollte man unbedingt ein „Diabetes-Tagebuch“ führen. Ebenso wichtig ist es, regelmäßige Diabetes-Schulungen zu absolvieren. Da empfehle ich immer, den Partner mit ins Boot zu holen. Die Therapie ist so komplex, dass es hilfreich sein kann zu wissen, wie ein Angehöriger im Notfall reagieren muss.

Welche Besonderheiten bei der Ernährung sollten befolgt werden?

Von der früheren Diabeteskost geht man heute weitestgehend weg. Man kann heutzutage mit frischen Nahrungsmitteln eine gesunde, abwechslungsreiche Kost genießen. Kohlenhydrate sollten hingegen nicht übermäßig verzehrt

werden. Hingegen ist die Aufnahme von Ballaststoffen, wie Vollkornbrot, sehr empfehlenswert. Man sollte versuchen, die Nahrungsaufnahme seinen Tagesgewohnheiten und seinen Insulingaben anzupassen.

Was gestaltet sich im Alltag schwierig?

Ich glaube, schwierig ist hier das falsche Wort. Man muss auf eventuelle Entgleisungen des Blutzuckers acht geben. Es darf nicht dazu kommen, dass Diabetes unseren Alltag bestimmt. Man sollte regelmäßig Blutzuckermessungen durchführen und immer ausreichend schnellwirksame Kohlenhydrate bei sich führen. Mehr kann man eigentlich nicht machen.

Trotz möglicher Einschränkungen: warum ist ein Leben mit Typ 3c lebenswert?

Wir müssen die Bauchspeicheldrüsenerkrankung und den Diabetes Typ 3c akzeptieren. Lernen, damit umzugehen und im Notfall reagieren zu können. Dann ist auch uns ein „fast“ normales Leben möglich. Selbstverständlich mit Einschränkungen, aber warum sollten wir Betroffene deshalb resignieren? Das Leben geht weiter, so auch für uns.

Warum ist die Arbeit der Selbsthilfe dahingehend wichtig?

Wer kann besser über eine Krankheit berichten als ein Betroffener, welcher schon Jahre damit lebt? Und dann kommt der Austausch in den Gruppen untereinander, Fachvorträge und Broschüren, wie demnächst beispielsweise auch die erwähnte neue Broschüre Diabetes Typ 3c. Mehr Aufklärung und Informationsvermittlung kann, glaube ich, keiner mehr bieten. Und dann ist da die gegenseitige Unterstützung. Ich denke, diese Punkte sind ein Aushängeschild für aktive Selbsthilfe. Oft wird man noch belächelt: Selbsthilfe, da sitzen alle händereichend im Kreis und erzählen sich ihr Leid. Die Selbsthilfe hat heute eine ganz neue Qualität von Beratung, Vermittlung und Verstanden-

fühlen angenommen. Das kann auf Grund des Zeitmangels kein Arzt mehr anbieten. Auch das Gesundheitssystem verlässt sich mittlerweile oftmals auf die Selbsthilfe. Sie selbst kennen es bestimmt auch aus ihrer Organisation.

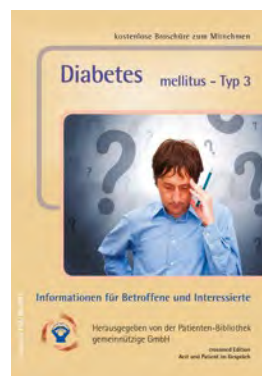
Aktiv mitgestalten in der Selbsthilfe: warum ist dies sinnvoll?

Um die Frage aus meiner Sichtweise zu betrachten: ich bin im Jahr 2001 erkrankt. Operationen folgten, man liegt im Krankenhaus und versteht erst nach der Entlassung, was oder was das nicht bedeutet. Damals habe ich recherchiert und bin auf den AdP gestoßen. Dort

wurden alle meine Fragen beantwortet, ich war froh darüber, Unterstützung zu erhalten. Heute möchte ich ein Teil meiner erhaltenen Hilfe zurückgeben. Viele von uns sind auf sich selbst fixiert, sehen vieles als Selbstverständlichkeit an. Das ist leider so. Dennoch ist es wichtig, das freiwillige Engagement in unserer Gesellschaft zu fördern und umzusetzen. Ich hoffe, dass das Ehrenamt mehr Anerkennung erhält. Ohne Ehrenamt, würde es keine Selbsthilfe geben.

Herr Otto, ich danke Ihnen sehr für das Gespräch.

bp



Sehr empfehlenswert ist diese erschienene Broschüre zu dem Typus. Sie kann kostenfrei über die Bundesgeschäftsstelle bestellt werden und ist in der Online-Patienten-Bibliothek unter www.patienten-bibliothek.de abrufbar. (Telefon: 0228 33889-251, E-Mail: bgs@adp-bonn.de) Der AdP stellt hier auszugsweise wichtige Informationen aus der Broschüre zur Verfügung.

Ursachen Diabetes Typ 3

Diabetes Typ 3 wird in acht verschiedene Untergruppen (A – H) unterteilt, die sich im Wesentlichen an den möglichen Ursachen der Erkrankung orientieren:

- A: genetische Defekte der Betazelle
- B: genetische Defekte der Insulinsekretion
- C: Bauchspeicheldrüse erkrankt oder zerstört
- D: Diabetes durch hormonelle Störungen (Endokriopathien)
- E: Diabetes durch Medikamente oder Chemikalien
- F: Infektionen
- G: ungewöhnliche Formen des immunvermittelten Diabetes
- H: andere genetische Syndrome, die mit Diabetes assoziiert sind

Typ 3C-Erkrankung oder Zerstörung der Bauchspeicheldrüse

Aufgrund von Erkrankungen, Verletzungen oder gar der Entfernung der Bauchspeichel-

drüse kann sich ein Diabetes Typ 3C entwickeln. Der Diabetes Typ3C wird daher auch als pankreopriver Diabetes bezeichnet und ist die Untergruppierung mit den meisten Betroffenen. Folgende Ursachen können vorliegen:

- • Entzündung der Bauchspeicheldrüse (Pankreatitis)
- • Verletzungen/Entfernung der Bauchspeicheldrüse
- • Neoplasien (Neubildungen von Körpergewebe bei Krebstumoren)
- • Mukoviszidose (übersetzt : zäher Schleim)/Zystische Fibrose

Symptome

Die Beschwerden bei Diabetes sind abhängig vom Grad des Insulinmangels und dem Ausmaß der daraus resultierenden Stoffwechselveränderungen. Da es sich bei einem Diabetes Typ 3c um einen sekundären, also um einen durch eine andere Ursache hervorgerufenen, Diabetes handelt, können möglicherweise die Symptome der verursachenden Erkrankung die Beschwerden des Diabetes überlagern, insbesondere wenn z. B. eine chronische Erkrankung wie die Pankreatitis vorliegt. Speziell typische Symptome für einen Diabetes Typ 3c gibt es nicht, alleine aufgrund der Fülle an möglichen verschiedenen Ursachen. Grundsätzlich vergehen bei einem Diabetes oft Monate vom Beginn bis zum Auftreten der ersten Symptome, da etwa 80 % der Betazellen zerstört sein müssen, bevor der Insulinmangel vom Körper nicht mehr ausgeglichen werden kann.

Typische Symptome eines Diabetes, die mehr oder weniger stark in Erscheinung treten und sowohl einzeln als auch kombiniert vorkommen können sind:

- • Häufiges Wasserlassen, starker Durst, Gewichtsverlust
- • Müdigkeit, Schwächegefühl und Leistungsminderung
- • Aceton in der Ausatemluft und im Urin (Ketonazidose)

bp