

Lutz Otto hat seit seiner Pankreas-Operation im Jahr 2001 Diabestes Typ 3c. Der 47-Jährige ist Vorsitzender des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e. V. (AdP). Er engagiert sich seit Jahren in der Selbsthilfe. Der ehemalige Berufssoldat ist verheiratet, interessiert sich für Handball, Fußball und ist viel mit seinem Hund "Speedy" unterwegs. Die Medizinjournalistin Brigitte Papayannakis hat Otto zum Gespräch in der AdP-Geschäftsstelle in Bonn getroffen.

- **Name:** Lutz Otto
- **Alter:** 47 Jahre
- **Wohnort:** Magdeburg
- **Beruf:** ehem. Berufssoldat
- **Diabetes:** Typ 3c seit 2001 (nach einer Pankreas-Operation)
- **Hobby:** Handball, Fußball, Hund Speedy
- **Kontakt:** bgs@adp-bonn.de

Papayannakis: Herr Otto, wie geht es Ihnen?

Lutz Otto: Die Sonne strahlt, ich habe heute keinerlei Beschwerden. Mein Blutzucker ist im Zielbereich. Ich muss dazu sagen, dass meine OmniPod-Pumpe ein verlässlicher Begleiter geworden ist. Für mich ist die schlauchlose Pumpe ein Meilenstein in der Pumpentherapie.

Papayannakis: Warum wurde der Arbeitskreis der Pankreatektomierten gegründet?

Otto: Die schwierige und hilfsbedürftige Situation nach einer Bauchspeicheldrüsenoperation 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 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 z. B. um eine Entzündung oder um einen Tumor der Bauchspeicheldrüse 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.

Papayannakis: Was sind die Aufgaben?

Otto: Zweck des AdP ist die Förderung der Gesundheit und Rehabilitation von partiell und total Pankreatektomierten und nichtoperierten Bauchspeicheldrüsenerkrankten, unter besonderer Berücksichtigung der Krebspatienten. Diese Schwerpunkte ermöglichen wir durch den Erfahrungsaustausch in den Gruppen, regionale sowie überregionale Patientenveranstaltungen, Kontaktherstellung zu Pankreas-Experten ebenso wie zu Ernährungstherapeuten und Experten zu sozialrechtlichen Fragen.

Wir bieten Betroffenen und Angehörigen diverse Informationsmaterialien zu den Themen Krebs, Enzym-Einnahme, Ernährung und hier auch zu Diabetes Typ 3c an. Wir sind ganz besonders stolz darauf, dass wir unseren Mitgliedern bald eine Broschüre zu Typ 3c vorstellen können. Es gibt fast täglich Anfragen zum Diabetes Typ 3c.

Papayannakis: Wie viele AdP-Mitglieder haben diesen wenig bekannten Diabetes-Typ?

Otto: Der AdP hat rund 1 400 Mitglieder, darunter 60 regionale Gruppen in ganz Deutschland. Wir gehen davon aus, dass ca. 50 Prozent unserer Mitglieder einen Diabetes Typ 3c haben.

Papayannakis: Wie entsteht diese seltene Form des Diabetes?

Otto: 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.

Papayannakis: Warum ist dieser Diabetestyp meist noch unbekannt?

Otto: Man gelangt kaum an Literatur oder Informationen. Ich selbst sage immer, wir sind in den Kliniken und Praxen eher "Exoten" aufgrund der Seltenheit. Vor meiner Erkrankung hatte ich noch nie von einem Diabetes Typ 3c gehört oder gelesen. Geben Sie bitte mal in die größte Internetsuchmaschine Diabetes Typ 1 oder 2 ein. Danach machen Sie es erneut mit dem Diabetes Typ 3c. 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.

Papayannakis: Auf was müssen Typ-3c-Betroffene besonders achten?

Otto: Der Diabetes Typ 3c ist eine schwer einstellbare Diabetesform. Es kommt dabei zu häufigen Blutzuckerschwankungen. Ganz besonders oft treten beim Typ 3c Unterzuckerungen auf. Hinzu kommen bei uns Betroffenen noch die vorangegangenen 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 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 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 auch, seine Blutzuckermessungen regelmäßig durchzuführen. Eine lückenlose Dokumentation ist ja heute über fast alle Blutzuckermessgeräte 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, 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.

Papayannakis: Welche Besonderheiten bei der Ernährung sollten befolgt werden?

Man kann 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.

Papayannakis: Was ist schwierig im Alltag?

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

Papayannakis: 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 z. B. 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 Verstandenfühlen angenommen. Das kann aufgrund des Zeitmangels kein Arzt mehr anbieten. Auch das Gesundheitssystem verlässt sich mittlerweile oftmals auf die Selbsthilfe.

Papayannakis: 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 nicht das 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 einen 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.

Das Interview führte Brigitte Papayannakis

Kirchheim-Verlag,

Kaiserstraße 41, 55116 Mainz,

Tel.: (0 61 31) 9 60 70 0,

Fax: (0 61 31) 9 60 70 90,

E-Mail: redaktion@diabetes-journal.de

Erschienen in: Diabetes-Journal, 2018; 67 (4) Seite 34-35