

## Wir stellen vor ...

*cuko – Verein zur Unterstützung von Familien im Umgang mit chronischer Erkrankung und Verbesserung der familiären Lebensqualität*

Ein Beitrag von Mag.<sup>a</sup> Astrid Novak für den Verein cuko

### Wofür cuko

---

„Klara und Stefan haben Typ 1 Diabetes mellitus. Für Klara ist es viele Jahre gut gelaufen – sie hat schon mit fünf Jahren Diabetes bekommen. Jetzt als Teenager ist alles anders. Stefan ist acht Jahre alt und für ihn und seine Familie ist die Erkrankung ganz neu. Vieles hat sich seit dem Krankenhausaufenthalt verändert. Klara und Stefan sind sich darin einig: Diabetes ist blöd, die Eltern nervig, die SchulkollegInnen haben keine Ahnung und die Ärzte wollen ständig alles kontrollieren. Die Eltern von Klara und Stefan sind verzweifelt, fühlen sich ohnmächtig und wissen nicht mehr weiter.“

So oder ähnlich klingen viele Familiengeschichten: Familien mit chronisch krankem Kind oder Jugendlichen brauchen Nehmerqualitäten, Leistungssportler-Ausdauer, viel Selbstvertrauen, Widerstandskraft und Mut zum Durchhalten.

Hier versucht cuko sich einzubringen. 2014 von Klinischen und Gesundheitspsychologinnen gegründet, unterstützt cuko seitdem Kinder und Jugendliche sowie deren Familien im Umgang mit der chronischen Erkrankung. Unterschiedliche multiprofessionelle Angebote und Aktivitäten zur Förderung und Stärkung familiärer Gesundheit werden angeboten. Dabei ist das Programm schwerpunktmäßig auf die chronischen Erkrankungen Typ 1 Diabetes mellitus (T1DM) und Cystische Fibrose abgestimmt. Eine Ausweitung auf die Bereiche Nephrologie, Rheuma und Gastroenterologie sowie den Transitionsprozess, die Phase des Übergangs von pädiatrischer Betreuung der Kinderkliniken in die Erwachsenenmedizin, hat begonnen.

### Was cuko anbietet

---

Unsere Angebote zielen auf die Entwicklung und Förderung von Gesundheitskompetenz, die Krankheitsakzeptanz, die Vermittlung von psychologischen Verarbeitungsstrategien (Coping), die Erhaltung oder Verbesserung der familiären Lebensqualität und die Steigerung des Therapieerfolges ab.

„Antonia ist 14 Jahre alt und hat Cystische Fibrose. Seit sie auf der Welt ist, bestimmt die Erkrankung ihr Leben und ihren Tagesablauf. Jetzt wehrt sie sich und hat

einfach keine Lust mehr. Zu Hause streitet sie oft mit ihrem Vater. Hat sie schon inhaliert? Ihre Medikamente eingenommen? Hände gewaschen? Dabei möchte Antonia wie ihre Freundinnen sein – rausgehen, Freizeit haben. Ihre Therapiemotivation ist bei Null. Der alleinerziehende Vater weiß sich nicht mehr zu helfen. Die Therapien sind lebensnotwendig. Er hat Angst.“

Psychologische Beratung und Behandlung hilft Familien dabei, negative Entwicklungen zu unterbrechen und neue Strategien zu entwickeln.

cuko arbeitet multiprofessionell und niederschwellig. Die Inhalte sind an die jeweilige Zielgruppe (Kinder, Jugendliche, Eltern, Angehörige, VertreterInnen von Gesundheitsberufen) angepasst. So kommt es langfristig zur Förderung der alters- und situationsangepassten Verantwortungsübernahme für die Erkrankung und zur Erhöhung und Festigung von therapiebezogenen Fertigkeiten. Die Sensibilisierung für gesundheitsförderndes Verhalten und die Prävention von akuten medizinischen Notfällen/Komplikationen ist dabei besonders wichtig. So kommt es dauerhaft zur Entlastung und Stärkung der Familiensysteme.

cuko setzt sich weiters für die Förderung von wissenschaftlichen Tätigkeiten, präventive gesundheitsfördernde Maßnahmen und gesellschaftspolitische Anliegen im Bereich chronischer Erkrankung im Kinder- und Jugendbereich ein. Durch Öffentlichkeitsarbeit, Vorträge und Interviews wird an der Verminderung des Stigmas von chronischer Erkrankung gearbeitet. Die Vernetzung und Kooperation mit Behandlungszentren, Berufsverbänden, Selbsthilfvereinen und anderen UnterstützerInnen/Stakeholdern wird laufend ausgebaut.

Wir arbeiten zusammen mit:

- Österreichische Diabetikervereinigung (ÖDV)
- AKH Wien, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
- Österreichische Diabetesgesellschaft (ÖDG)
- BÖP: AG-Psychodiabetologie
- Cystische Fibrose Hilfe Wien, NÖ, N-Bgld.

### Ausgewählte Angebote kurz beschrieben:

#### Samstagstreff – Familienauszeit von Diabetes

---

Viermal im Jahr treffen sich ganze Familien zur Auszeit von Diabetes an einem Samstag Vormittag. In entspannter Atmosphäre spielen, basteln, tanzen, essen und reden betroffene Kinder, Geschwisterkinder und Eltern miteinander. Moderiert und geleitet wird die Veranstaltung von Klinischen und Gesundheitspsychologinnen, die zum Austausch über aktuelle psychosoziale Themen

zur Verfügung stehen. Ein Diätologe unterstützt die Eltern bei Ernährungsfragen. Die multiprofessionelle und niederschwellige Veranstaltung führt zur Vernetzung betroffener Eltern und ermöglicht den Kindern eine ausgelassene Zeit. Das Angebot richtet sich an Kinder mit Typ 1 Diabetes mellitus bis 10 Jahre.

### Superhelden-Belohnungsplan für Kinder mit Cystischer Fibrose (CF)

Zur Unterstützung der Therapiemotivation für Kinder mit CF im Volksschulalter entwickelte cuko auf Projektbasis den Superhelden-Belohnungsplan. Das Tool wurde eigens für die Zielgruppe CF erstellt, sodass die typischen Themen gut abgedeckt werden. Regelmäßiges Inhalieren, die eigenständige Einnahme der Medikamente oder die Durchführung der Physiotherapie kann hiermit geübt werden und so zu einer Verhaltensänderung und Steigerung der Therapiemotivation führen. Der Superhelden-Belohnungsplan ist für die ambulante ärztliche und psychologische Betreuung der jungen PatientInnen entwickelt worden und steht in den CF-Zentren in Österreich zur Verfügung. Auch über die Homepage [www.cuko.care](http://www.cuko.care) kann der Superhelden-Belohnungsplan angefordert werden.

### Tag für Jugendliche mit Diabetes (JMD)

Ein multiprofessionelles Team aus den Bereichen Klinische und Gesundheitspsychologie, Medizin und Diätologie gestalten einen Schulungsworkshop für 14- bis 17-jährige Jugendliche. Die Ziele der JMD-Tage sind der Wissenszuwachs in Bezug auf Therapie, Ernährung, Bewegung und technische Neuerungen im Diabetesmanagement. Damit verbunden sind Austausch, Entlastung und verbesserte Krankheitsakzeptanz. Andere Betroffene kennenlernen, Mut zeigen und Vertrauen gewinnen: Durch Übungen, kreative Spiele und gemeinsame Mahlzeiten werden die Jugendlichen gestärkt.

Mehr über diese und andere Angebote und Aktivitäten ist auf unserer Website [www.cuko.care](http://www.cuko.care) nachzulesen.

### Finanzierung

Als gemeinnütziger Verein finanziert sich cuko über Förderungen, Subventionen, Sponsoring, Spenden, Einnahmen aus Veranstaltungen und kostenpflichtige Coachingangebote oder Schulungsmaßnahmen.

### Ausblick

Es ist noch viel zu tun. Extramurale niederschwellige psychologische oder multiprofessionelle Angebote zur Stärkung der Krankheitsakzeptanz und Gesundheitskompetenz waren und sind rar. Gleichzeitig ist aus wissenschaftlichen Untersuchungen hervorgegangen, dass chronische Erkrankungen deutlich zunehmen.

Um für betroffene Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien, Freunde, aber auch LehrerInnen oder SchulkameradInnen den Umgang mit chronischer Erkrankung zu erleichtern, besteht die große Vision:

Der Traum von einem Haus, in dem möglichst kostenfrei unterstützende Angebote wie Reflexionsgruppen, Schulungsworkshops, Vorträge, Lehrküchen, Kreativwerkstätten und sogar gemeinsame Feste Platz haben!

### Wer ist cuko

Durch die langjährige Erfahrung in der PatientInnenbetreuung im klinischen Spitalsalltag entstand ausgehend von Dr.<sup>in</sup> Marianne König und Mag.<sup>a</sup> Caroline Culen der Wunsch und die Idee, Familien, Kindern und Jugendlichen auch außerhalb des Spitalsbetriebes Unterstützung anzubieten. Expertinnen in den jeweiligen Fachbereichen entwickeln nun gemeinsam neue Formate für chronisch kranke Kinder und Jugendliche.

Vor diesem Hintergrund und aufgrund der Erfahrungen im klinischen Alltag arbeitet cuko weiterhin für Familien, Kinder und Jugendliche mit chronischer Erkrankung!

### Kontakt



cuko – Verein zur Unterstützung von Familien im Umgang mit chronischer Erkrankung und Verbesserung der familiären Lebensqualität

Osterleitengasse 7  
A-1190 Wien  
[kontakt@cuko.care](mailto:kontakt@cuko.care)  
[www.cuko.care](http://www.cuko.care)