

Ein Kind erkrankt an Diabetes

Die wichtigsten Fragen und Antworten für
betroffene Familien in der ersten Zeit nach
Diagnosestellung

Verfasserin: **Andrea Witt, Diabetesberaterin DDG**

Copyright by Andrea Witt

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	1
1. Was bedeutet Diabetes mellitus?	2
1.1. Klassifikation	2
1.2. Definition	2
2. Wie häufig tritt Diabetes bei Kindern und Jugendlichen auf?	3
3. Wie entsteht Diabetes?	3
4. Wie wird Diabetes erkannt?	4
5. Sofortige Insulinbehandlung in der Klinik!	5
6. Was ist eine Remissionsphase?	5
7. Wer gehört zu einem Diabetesteam	6
8. Psychologische Begleitung: Warum?	6
9. Wie kann man dem Kind den Diabetes erklären?	7
10. Warum braucht man eine Schulung?	9
11. Wie sieht eine gute Schulung aus?	9
12. Wer sollte an der Schulung teilnehmen?	10
13. Welche Themen beinhaltet die Schulung?	11
13.1 Stoffwechselfbstkontrolle	11
13.2 Insulin -Lagerung- Spritztechniken – Injektionshilfen	11
13.3 Insulintherapie	12
13.4 Hypoglykämie	12
13.5 Ketoazidose	13
13.6 Ernährung	13
13.7 Sport und körperliche Aktivität	14
13.8 Krankheit	14
13.9 Reisen	14
14. Was ist ein HbA1c-Wert?	15
15. Muss man vor Folgeerkrankungen Angst haben?	16
16. Was sind die Ziele der ambulanten Langzeitbetreuung?	16
17. Wie kommt man nach der Entlassung zurecht?	17
18. Wie sieht die aktuelle Lebenssituation in der Familie aus?	17
19. Was können die Eltern ihrem Kind mit auf dem Weg geben?	18
20. Wo findet die Familie sonstige Unterstützung?	18
21. Wie sieht die ferne Zukunft aus?	19
Schlusswort	21
Literaturnachweis	22

Vorwort:

Immer wieder hört und liest man über die großen, oft nicht lösbar scheinenden Probleme und Sorgen von Familien, die plötzlich ein chronisch krankes Kind betreuen und versorgen müssen. Die Neuerkrankung eines Kindes an einem Typ 1 Diabetes stellt für betroffene Familien eine enorme Herausforderung dar. Da der Diabetes jedoch keine Rücksicht auf die bisherige Lebensführung einer Familie nimmt, erfordern diese neuen Maßnahmen wie Blutzuckermessen, Kohlenhydrate zählen, Insulin spritzen und vieles mehr, im Alltag oft große Umstellungen. Zudem muss die Tatsache, jetzt ein chronisch krankes Kind in der Familie zu haben, emotional verarbeitet werden. Es müssen Behandlungswissen und -techniken erworben und in das Familienleben integriert werden. Ein hohes Maß an Fähigkeiten zur Krisenverarbeitung ist gefordert. Jede Familie muss jetzt ihren eigenen Weg finden. Sie sind auf fachliche Hilfe eines Diabetesteam ange wiesen.

Von ihrer Unsicherheit vorangetrieben wollen viele Eltern schon in den ersten Tagen nach der Diagnose möglichst alles über Diabetes erfahren. Sie lassen sich mit Informationen überschütten und finden vor lauter Fachbegriffen und widersprüchlichen Aussagen keinen roten Faden und werden dadurch nur noch mehr verunsichert. Deshalb ist dieser Leit faden verfasst worden. Er soll den Eltern und Angehörigen in den ersten Tagen und Wochen eine Hilfe sein und beinhaltet die Themen, die für die erste Zeit wichtig sein können. Es sind Erfahrungen, die betroffene Eltern, Ärzte und Psychologen in dieser Situation gemacht haben.

Es soll hier versucht werden, die wichtigsten Fragen, die in dieser ersten Zeit auftreten, zu behandeln und zu beantworten.

1. Was bedeutet Diabetes mellitus?

Der Begriff „Diabetes mellitus“ kommt aus dem Griechischem und bedeutet „honigsüßer Durchfluss“. Das weist auf ein seit Jahrhunderten bekanntes Anzeichen dieser Erkrankung hin: die Zuckerausscheidung im Urin bei erhöhten Blutzuckerwerten.

1.1. Klassifikation:

Diabetes mellitus Typ 1 ist eine autoimmune Stoffwechselerkrankung, die durch eine Betazellzerstörung mit der Folge eines absoluten Insulinmangel gekennzeichnet ist und zu einem erhöhten Blutzuckerwert führt. Typ 1 Diabetes tritt fast ausschließlich bei Kindern und Jugendlichen auf und ist immer insulinpflichtig.

Eine andere Form des Diabetes ist der Typ 2 Diabetes mellitus und andere, mit bestimmten Krankheiten oder Symptomen verknüpfte Formen des Diabetes mellitus, wie Gestationsdiabetes.

1.2. Definition:

Der Diabetes mellitus ist eine Stoffwechselstörung, bei der entweder kein eigenes Insulin mehr gebildet wird (Typ 1), oder das an sich ausreichend vorhandene Insulin nicht genügend freigesetzt werden kann, oder aufgrund einer Zellstörung nicht richtig zur Wirkung gelangt (Typ 2). Das Insulin wird in der Bauchspeicheldrüse (=Pankreas) des Menschen gebildet. Diese liegt unmittelbar vor der Wirbelsäule hinter dem Magen und erstreckt sich von der Milz bis in die Schleife des Zwölffingerdarms. Sie bildet täglich Bauchspeichel, Insulin und andere Hormone. Die insulinbildenden Zellen, die sogenannten Langerhans-Inseln oder auch Betazellen genannt, liegen inselartig gruppiert über das ganze Organ verteilt. Neben den Betazellen, die das Insulin herstellen, gibt es noch die Alphazellen, die das Gegenspielerhormon des Insulins – das Glukagon – herstellen. Das Insulin ist ein Eiweiß und hat eine zentrale Rolle im Stoffwechsel des Menschen. Es bewirkt hauptsächlich, dass die Gewebe Zucker aufnehmen und verbrennen können. Dieser wird im Gewebe, im Muskel und zur Energiegewinnung

benötigt. Stellt man sich in einem Modell die Körperzellen als kleine Häuser vor, die eine Eingangstür mit einem Schloss besitzen, so ist Insulin quasi als Schlüssel anzusehen, der die Eingangstür aufschließen muss, bevor die Energie als Glucose (= Traubenzucker) in die Körperzellen, also in die Häuser, gelangen kann. (vgl. SCHMEISL 1999, S. 17f)

2. Wie häufig tritt Diabetes bei Kindern und Jugendlichen auf?

Die Häufigkeit des Diabetes mellitus Typ 1 beträgt ca. 0,4 % einer Bevölkerung. Der Diabetes ist eine der häufigsten und am weitesten verbreiteten chronischen Erkrankungen. Er tritt in jeder Altersstufe auf und kommt bei allen Völkern vor. Scheinbar gibt es aber ein Nord-Süd-Gefälle. Im Norden gibt es mehr Erkrankungen an Diabetes als im Süden. Aber warum das so ist, hat die Wissenschaft noch nicht herausfinden können.

Man geht heute davon aus, dass in Deutschland etwa 20.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 20 Jahren mit Typ 1 Diabetes leben. Den 20.000 Kindern und Jugendlichen mit Typ 1 stehen noch etwa 200.000 bis 250.000 Erwachsene mit Typ 1 Diabetes gegenüber. Jährlich erkranken in Deutschland etwa 2000 Kinder und Jugendliche neu an Diabetes mellitus Typ 1, mit einer steigenden Tendenz.

Jedes 300. Kind, deren Eltern beide kein Diabetes haben, entwickelt im Laufe des Lebens einen Typ-1-Diabetes. Das Risiko für einen Typ-1-Diabetes ohne elterliche Vorerkrankung liegt also bei 0,3 %.

(vgl. JÄCKLE, HIRSCH, DREYER 2000, S.5)

3. Wie entsteht Diabetes?

Wie kommt es bei einem Menschen mit Typ 1 Diabetes zum Versagen der Insulinproduktion? Man weiß heute, dass die insulinproduzierenden Zellen der Bauchspeichendrüse durch das körpereigene Abwehrsystem – das Immunsystem – zerstört werden. Es wurden bei den Erkrankten spezielle

Abwehrzellen sowie Zeichen einer Entzündung im Bauchspeicheldrüsengewebe gefunden. Dass das Immunsystem derart selbstzerstörend reagiert, scheint einerseits an den Erbanlagen zu liegen. Was andererseits als Auslöser für die Selbstzerstörung in Frage kommt, ist noch weitgehend ungeklärt. Man vermutet z.B. Infekte oder Umweltgifte.

Studien haben ergeben, dass der Zerstörungsprozess sich über Monate oder sogar Jahre hinziehen kann. Typische Krankheitszeichen erscheinen erst dann, wenn nur noch 20 % des Insulinproduzierenden Gewebes, die Beta-zellen, übrig sind.

(vgl. JÄCKLE, HIRSCH, DREYER 2000, S.5)

4. Wie wird Diabetes erkannt?

Typische Zeichen, die erkennen lassen, dass ein Diabetes vorliegen könnte, sind unter anderem starker Durst, vermehrtes Trinken, häufiges Urin lassen, aber auch Gewichtsabnahme, Abgeschlagenheit, Mattigkeit, Leistungs- und Konzentrationsschwäche und Zustände von Heißhunger. Wenn sie bemerkt werden, ist es Zeit den Arzt aufzusuchen. Dieser stellt dann die Diagnose aufgrund einer genauen Laboruntersuchung. Es wird Zucker im Blut und im Urin festgestellt. Es kann aber auch passieren, dass diese typischen Anzeichen bei dem Kind fehlen und keine richtige Diagnose gestellt wird. Wird das Kind dann nicht behandelt, tritt nach und nach ein deutlicher Gewichts- und Flüssigkeitsverlust auf, und dem Kind geht es sehr schlecht. Wenn diese Situation vorliegt, gilt es keine Zeit mehr zu verlieren. Das Kind muss auf dem schnellsten Weg in eine Kinderklinik. Es besteht die Gefahr einer schweren Stoffwechsellage, einer sogenannten Ketoacidose. Die Anzeichen einer Ketoacidose sind oft Übelkeit, Erbrechen, Muskelschwere, Azetongeruch in der Atemluft, angestrenzte und tiefe Atmung, Müdigkeit und Schläfrigkeit. Wird diese Situation nicht richtig eingeschätzt, droht ein schleichender Übergang zum diabetischen Koma - ein Zustand der Bewusstlosigkeit - und damit Lebensgefahr. (vgl. HÜRTER, LANGE 2000, S.36 f)

5. Sofortige Insulinbehandlung in der Klinik!

Die Erstbehandlung nach Manifestation des Typ 1 Diabetes muss nicht nur wegen der notwendigen Stoffwechseleinstellung, sondern sollte auch wegen der Schulung der Kinder und Jugendlichen und ihrer Eltern stationär erfolgen. Über die Dauer des ersten Klinikaufenthaltes nach Manifestation des Diabetes entscheidet in erster Linie der Verlauf und Erfolg der Diabetesschulung der Eltern.

Eine lebenslange Insulinsubstitution wird notwendig, wobei es verschiedene Formen der Insulintherapie gibt. Bei 30% der Kinder und Jugendlichen wird die Diagnose so früh gestellt, dass kein großer Flüssigkeitsverlust vorhanden war. Dieses macht keine Insulininfusionstherapie mit Elektrolyten notwendig. Hier kann gleich mit einer Insulintherapie begonnen werden. Entweder übergangsweise mit der Konventionellen Therapie (CT) mit zwei Insulininjektionen pro Tag oder gleich mit der Intensivierten Therapie (ICT) mit vier Injektionen pro Tag.

Bei Klein- und Schulkindern ist oft aufgrund der sehr niedrigen Insulindosen eine Konventionelle Insulintherapie mit einer Spritze morgens und einer Spritze abends ausreichend. Schulkinder ab 12 Jahren und Jugendliche benötigen oft von Anfang an eine höhere Insulindosis, auch wenn sie in die Remissionsphase kommen. Deshalb empfiehlt sich hier gleich die Intensivierte Insulintherapie (ICT) mit vier Spritzen über den Tag verteilt. Später kann sogar über eine Pumpentherapie nachgedacht werden. Doch erst muss die Remissionsphase beendet sein und die ICT korrekt und sorgfältig durchgeführt werden können.

6. Was ist eine Remissionsphase?

Durch die Insulingabe von außen haben sich die übrig gebliebenen Inselzellen erholt und können wieder besser arbeiten. Man kommt oft mit weniger Insulin aus. Diese Phase wird auch Honeymoon-Phase genannt. Die Eltern sind optimistisch und erhoffen eine vollständige Heilung, die aber

noch nicht möglich ist. Im Verlauf dieser Remissionsphase des Diabetes kommt es zu einer erheblichen Verminderung des Insulinbedarfs. Kleine Fehler in der Kost des Patienten lassen seinen Stoffwechsel kaum entgleisen, weil noch eigenes Insulin vorhanden ist. (vgl. BERGER, JÖRGENS 1995, S.77). Doch nach einigen Wochen oder Monaten muss die Insulinmenge wieder gesteigert werden, denn die Insulinproduktion nimmt immer mehr ab, bis sie ganz versiegt. Ab diesem Zeitpunkt ist die körpereigene Insulinproduktion absolut beendet. Diese schwierige Zeit wird intensiv mit dem Diabetesteam besprochen.

7. Wer gehört zu einem Diabetesteam?

Die Mitglieder des Diabetesteam sind die Experten auf dem Gebiet der Diabetesbehandlung. Man lernt sie meistens schon auf der Kinderstation kennen. Zu ihnen gehören zum Beispiel: Ein/e Kinderarzt/ärztin mit speziellen Diabeteskenntnissen, ein/e Diabetesberater/in und eventuell ein/e Ernährungsberater/in. In vielen Kliniken gehören noch ein/e Psychologe/in und ein/e Sozialarbeiter/in dazu. Zusammen mit den Kindern, Jugendlichen und den Eltern wird das Diabetesteam der Familie die Grundkenntnisse der Diabetesbehandlung vermitteln.

8. Psychologische Begleitung: Warum?

Braucht man eine psychologische Betreuung, oder kann man diese Krise allein verarbeiten?

Ein individuelles familienorientiertes Betreuungskonzept ist sehr wichtig. Psychologische Begleitung ist initial besonders hilfreich, weil in dieser Phase wichtige Weichen für den lebenslangen Umgang mit dem Diabetes gestellt werden.

Starke Gefühle der Trauer, Verzweiflung oder auch Wut sind normal, wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind plötzlich chronisch krank ist. Doch jeder Mensch geht damit anders um.

Einige hadern mit ihrem Schicksal und fragen sich: „Warum mein Kind? Was habe ich falsch gemacht?“. Sie fallen in eine Depression und scheinen nicht weiter zu wissen. Andere sagen sich vielleicht: „Das schaffen wir, wir haben schon anderes geschafft!“ und gehen erst einmal in eine Bücherei und kaufen sich ein Buch über Diabetes.

Wenn der erste Schock der Diagnose noch nachwirkt und starke Gefühle der Trauer, Angst, Wut, oder auch Verzweiflung im Vordergrund stehen, gelingt es kaum neue Informationen zu verarbeiten. Man sollte sich Zeit lassen und diese Situation erst einmal verarbeiten.

Die Krankheitsverarbeitung folgt keinem starren Ablauf, sondern ist ein dynamischer Prozess mit Vor- und Rückschritten. Leugnung, Verhandeln, Aggression, Trauer und Depression sind häufige Reaktionen. Wenn Familien zu lange in diesen Reaktionen verharren, wäre ein psychologisches Gespräch zu erwägen.

Oft hilft es aber auch, mit dem Partner, der Familie, guten Freunden oder anderen Vertrauten über diese Gefühle zu sprechen. Ansonsten könnte ein Psychologe oder andere psychotherapeutisch ausgebildete Fachkräfte des Diabetesteamts der richtige Ansprechpartner sein. Sie haben sich auf die Situation von Familien spezialisiert, die durch chronische Erkrankungen besonders belastet sind.

Ihre Aufgabe besteht darin Ängste abzubauen, Konflikte gemeinsam mit den Familien zu lösen und ihnen zu helfen, einen eigenen Weg für ein gutes Leben mit Diabetes zu finden. Es geht dabei um die Begleitung in einer akut schwierigen Lebenssituation, die meist nur für kurze Zeit erforderlich ist. (vgl. LANGE, HÜRTER 2000, S. 24 ff)

9. Wie kann man dem Kind den Diabetes erklären?

Kinder erleben Krankheiten anders als Erwachsene. Viele Kinder im Vor- und Grundschulalter glauben, dass Krankheit eine Strafe für Fehlverhalten oder Ungehorsam sei. Weil sie sich deshalb selbst große Vorwürfe machen, trauen sich viele neuerkrankte Kinder oft aus Scham nicht, nach den wirklichen Ursachen zu fragen.

Durch unbedachte Äußerungen von Erwachsenen im Sinne von: „Warum hast du auch immer so viel genascht!“ können die Schuldgefühle von Kindern zusätzlich noch verstärkt werden. Man sollte dem Kind diese Sorge nehmen und versichern, dass kein Mensch, vor allem nicht das Kind, Schuld an dieser Erkrankung ist. Und dass auch Süßigkeiten nicht dazu beigetragen haben, einen Diabetes zu entwickeln.

Manche ältere Kinder wissen, dass einige Krankheiten ansteckend sind und glauben dies auch vom Diabetes. Es gilt auch hier, dem Kind zu erklären, dass Diabetes nicht ansteckend ist und auch an Geschwister und Freunde nicht weiter gegeben werden kann.

Wenn das Kind in nächster Zeit über den Diabetes viele Fragen stellt, sollte man immer bei der Wahrheit bleiben. Denn spätestens bei einem Gespräch unter anderen betroffenen Kindern, kommt die Wahrheit ans Licht. Dann ist das Vertrauen zerstört, das man unbedingt braucht, um in Zukunft den Diabetes zu behandeln. Wenn dem Kind erzählt wird, dass der Diabetes zwar nicht mehr verschwindet, er aber gut behandelt werden kann und man „alles“, wie z.B. Sport und Reisen damit machen kann, und somit ein „normales“ Leben möglich ist, dann beruhigt auch diese Wahrheit. Das Diabetesteam wird dem Kind das weitere Wissen, das es in seinem Alter braucht, in einer altersgerechten Beratung weiter vermitteln.

Folgeerkrankungen durch den Diabetes, die Eltern besonders bedrücken, sollten vorerst nicht ungefragt angesprochen werden. Solche bedrohlichen Informationen würden das Kind nur erschrecken und entmutigen. Fragt das Kind jedoch selbst danach, dann sollte man berichten, dass die Folgeerkrankungen nur auftreten, wenn der Diabetes nicht richtig behandelt wird. Mit Hilfe von modernsten Behandlungsmethoden können diese Folgeerkrankungen heute sehr lange hinausgezögert, oder sogar verhindert werden. Man sollte dem Kind Sicherheit und Vertrauen in die gemeinsame Behandlung vermitteln, denn damit stellt man die ersten wichtigen Weichen für einen positiven Blick in die Zukunft. (vgl. LANGE, HALLER 1997, S.6ff)

10. Warum braucht man eine Schulung?

Viele Ängste entstehen aus Unsicherheit oder mangelndem Wissen. Dagegen helfen ausführliche Informationen und immer wieder Fragen und Antworten. Dieses erfährt man alles in einer Diabetesschulung. Je nach Alter, ob Kind oder Eltern, werden die richtigen Schulungen angeboten. Wenn die Diabetesschulung für Kinder, Jugendliche und Eltern zu guter Lebensqualität und normaler Lebenserwartung beitragen soll, muss sie individuell auf die geistigen Fähigkeiten, Bedürfnisse und auf die soziale Situation der Familien zugeschnitten sein. Grundlagen der Entwicklungspsychologie zur kognitiven¹ Entwicklung, zum kindlichen Wissen über den Körper und Krankheiten sowie zur Persönlichkeitsentwicklung sollen hier den Zugang dazu erleichtern, wie Kinder und Jugendliche Diabetes erleben und wie sie altersgerecht bei der Bewältigung ihrer Erkrankung unterstützt werden können.

„Ziel der Diabetikerschulung ist es, die Eltern diabetischer Kinder zu Experten auf dem Gebiet des Typ-1-Diabetes zu machen. Das mag vermessen klingen, wird jedoch durch tägliche Erfahrungen immer wieder bestätigt. Dieser Umstand soll den Eltern diabetischer Kinder und Jugendlichen Mut machen und niemanden kränken, denn es bedeutet nicht, dass diabeteserfahrene Eltern ohne die Führung und Beratung des diabeteserfahrenen Arztes und seines Teams auskommen.“ (HÜRTER 1996, S. 218)

11. Wie sieht eine gute Schulung aus?

Menschen mit chronischen Erkrankungen benötigen für eine eigenständige und bewusste Durchführung ihrer Selbstbehandlung Informationen über ihre Krankheit und bestehende Behandlungsmöglichkeiten. Deshalb begleitet die Vermittlung von Informationen die personenbezogene Schulung in jeder Phase des gemeinsamen Prozesses. Das Anliegen auf Seiten des

¹ kognitiv: auf Erkenntnis beruhend, zur Erkenntnis fähig

Schulungsteams ist nicht so sehr darauf gerichtet den anderen Menschen mittels eigener Belehrung zu „erziehen“, sondern diesem aufmerksam zuzuhören, seine Bedürfnisse und Motive zu verstehen, mit den eigenen Ansichten und Kenntnissen über die jeweilige Erkrankung zu vergleichen und Gemeinsamkeiten herzustellen. Aber Lernen besteht nicht nur aus der bloßen Aneignung fremden Wissens, sondern betrifft auch immer die Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation als Problem und bezieht sich auf den Versuch, eine Lösung für dieses Problem zu finden. Lernen beginnt also nicht erst mit dem Eintritt in den Schulungsraum, sondern hat bereits vorher stattgefunden und wird auch nach der Schulung fortgesetzt werden. (PAUST, MEIER 2001, S.36f)

12. Wer sollte an der Schulung teilnehmen?

Damit die Behandlung wirklich von der ganzen Familie getragen werden kann, sollte nicht nur die Mutter, sondern auch unbedingt der Vater die Diabetesbehandlung von Anfang an kennen lernen. Andere Menschen, die das Kind zeitweise betreuen, wie Großeltern, Babysitter, Tagesmütter oder enge Freunde und Verwandte, sind ebenso bei der Diabetesschulung willkommen. Die Versorgung eines Kindes mit Diabetes kann von einem Erwachsenen allein nicht immer geleistet werden. Deshalb ist es gerade für allein erziehende Eltern besonders wichtig, eine vertraute Person in die Diabetesschulung mit einzubeziehen.

Jüngere Kinder, die noch nicht zur Schule gehen, sind vom Lernstoff meist noch überfordert. Nur selten haben sie Lust mit den Eltern zusammen zu lernen. Viel häufiger ist für sie das Spielzimmer auf der Kinderstation attraktiver und sinnvoller. Man sollte aber trotzdem dem Kind das Gefühl vermitteln, dass es bei allem zuhören kann, was den Diabetes betrifft. Oft kann aber auch dem Kind spielerisch etwas zu seiner neuen Situation erklärt oder „erspielt“ werden und das Kind hat auch noch Spaß und Freude daran. Für ein gutes Diabetesteam auf der Kinderstation wird dieses leicht möglich sein.

Für Schulkinder und auch Jugendliche gibt es spezielle Schulungsangebote und Schulungsunterlagen. Sie berücksichtigen das Verständnis und die besonderen Bedürfnisse der verschiedenen Altersgruppen. Manchmal kann es hilfreich und interessant sein, gleichaltrige Geschwister, den besten Freund oder die beste Freundin mit in die Schulung für Kinder und Jugendliche einzubeziehen.

„Internationale Fachleute haben die altersgemäße Schulung und Beratung von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern ebenso zum Grundrecht von Menschen mit Diabetes erklärt wie die ausreichende Versorgung mit Insulin. - *Nutzen Sie ihr Recht auf Schulung* - !

(LANGE, HÜRTER 2000, S. 4)

13. Welche Themen beinhaltet die Schulung?

Hier wird eine Auswahl der wichtigsten Schulungsthemen kurz aufgeführt, die dann in den jeweiligen Schulungen weiter vertieft und sehr ausführlich besprochen werden.

13.1 Stoffwechselselbstkontrolle:

Die Stoffwechselselbstkontrolle ist das wichtigste Hilfsmittel bei der Steuerung des Blutzuckers. Sie gibt Sicherheit, weil Über- und Unterzuckerungen rechtzeitig erkannt werden können, und sie spiegelt wieder, wie korrekt die Insulinanpassung war. Die wichtigsten Selbstkontrollen sind Blutzuckermessungen und das Testen des Urins auf Azeton. Man lernt und übt den Umgang mit den Testmaterialien und wird wissen wie oft und in welchen Situationen es notwendig ist.

13.2 Insulin - Lagerung - Spritztechniken - Injektionshilfen:

Insulin ist ein Eiweißstoff und deshalb nur begrenzt haltbar. Der Insulinvorrat sollte im Gemüse- oder Butterfach des Kühlschranks aufbewahrt werden. Das in Gebrauch befindliche Insulin kann unbedenklich bei Zimmertemperatur aufbewahrt werden. Temperaturen über 37 Grad Celsius, direktes Sonnenlicht und Frost müssen vermieden werden. Da es

verschiedene Insulinkonzentrationen gibt, sollte immer darauf geachtet werden, welches Insulin benötigt wird. Man lernt z.B. welche Konzentration zu welcher Injektionshilfe gehört und den ganzen anderen Umgang mit den Insulinen sowie den verschiedenen Injektionshilfen. Wichtiges Schulungsthema ist auch das Erlernen der verschiedenen Spritztechniken und das Unterscheiden der verschieden lang wirkenden Insuline. Das Team wird die unterschiedlichen Insuline vorstellen und das, für den Patienten richtige, einsetzen. (z. B. Normal-, Basal-, Human-, Analog- Insuline u.s.w.)

13.3 Insulintherapie:

Die Insulintherapie soll Menschen mit Diabetes ermöglichen, ihren Blutzucker nahe am Normbereich zu halten, ohne gleichzeitig durch viele Einschränkungen im Tagesverlauf die Lebensqualität wesentlich zu senken. Es gibt verschiedene Strategien der Insulintherapie, um diese Ziele zu erreichen. (vgl. JÄCKLE, HIRSCH, DREYER, 2000, S.53).

Die Basis-Bolus-Therapie, auch Intensivierte-Insulin-Therapie (ICT) genannt, ahmt die Natur nach. Es werden täglich mehrmals Normal- und Verzögerungsinsulin gespritzt. Diese Therapie bedeutet eine größere Flexibilität in der Blutzuckersteuerung und Kohlenhydrataufnahme.

Die Konventionelle-Insulintherapie (CT) ist eine „Zwei-Spritzen-Therapie“. Hier wird nur morgens und abends Normal- und Basalinsulin gespritzt. Nachteile dieser Therapie sind die schlechte Steuerbarkeit des Blutzuckers und die Notwendigkeit, die Kohlenhydrate zeitlich und mengenmäßig festgelegt essen zu müssen. Das Diabetesteam wird die für jeden einzelnen Patienten passende Insulintherapie individuell zusammenstellen und besprechen.

13.4 Hypoglykämie:

Die Unterzuckerung (Hypoglykämie) tritt bei zu großer Insulinwirkung auf, wenn z.B. zuviel Insulin gegeben, zu wenig gegessen, eine körperliche Belastung ohne genügende Kohlenhydratzufuhr oder Insulinreduktion durchgeführt, oder, ohne die Auswirkungen zu beachten, Alkohol getrunken

wurde. Die Ursachenaufzählung zeigt schon an, wie versucht werden kann, dem Auftreten einer Unterzuckerung entgegenzuwirken. Es kommt jedoch auch zu Unterzuckerungen, ohne dass eine sichere Erklärung gefunden werden kann. Zum Glück sind die Unterzuckerungen meist kein Problem, da die Anzeichen (wie z.B. Zittern, Schweißausbrüche, Blässe, Herzklopfen, Schüttelfrost, Schwindel, Angst) von den meisten Menschen mit Diabetes rechtzeitig erkannt und dann – am Besten mit Traubenzucker – gut behandelt werden kann. (vgl. V. KRIEGSTEIN, 1994, S.104)

13.5 Ketoazidose:

Wenn dem Körper das Insulin fehlt, besteht die Gefahr einer schweren Stoffwechselentgleisung, der Ketoazidose (Übersäuerung des Blutes). Diese Folge des absoluten Insulinmangels bei Typ 1 Diabetes kann nicht nur bei Erkrankungsbeginn entstehen. Auch wer gut geschult ist, kann einmal in diese Situation kommen. Bei der Ketoazidose ist im Urin viel Azeton nachweisbar. Der Blutzucker ist hoch. Jetzt muss dem Körper zugeführt werden, was ihm fehlt: Insulin und Wasser! Oft sind Übelkeit, Erbrechen und Bauchschmerzen Begleitsymptome der Ketoazidose. Man lernt diese Situationen richtig einzuschätzen und zu behandeln.

13.6 Ernährung:

Das Ernährungsprinzip: 50-60 % Kohlenhydrate, 30 % Fett und 15-20 % Eiweiß sollten in der täglichen Nahrung enthalten sein. Die Ernährungsführung ist ein unverzichtbarer Bestandteil der Therapie. Doch eine standardisierte oder typenspezifische Diabetesdiät gibt es nicht, allenfalls diabetes-bezogene Schwerpunkte, leicht (schnell) resorbierbare Kohlenhydrate (insbesondere Glucose) sind zu meiden oder einzuschränken. Dagegen sind schwer resorbierbare Kohlenhydrate (Stärke, Ballaststoffe) zu bevorzugen.(GÖTZ,M. L., Rabast, U, 1999 S.240ff)

Das heißt: Eine gesunde Ernährung, wie auch für Menschen ohne Diabetes, ist der richtige Weg. Die Abkehr vom strengen Zuckerverbot in der Diabetes-mellitus-Ernährung resultiert aus verbesserten Therapiemöglichkeiten, die eine Anpassung an nahezu jede Ernährungssituation ermöglicht. Dieses ist auch den ganzen neueren Süßungsmitteln zu

verdanken, denn der Mensch mit Diabetes hat jetzt die Möglichkeit den Zucker in nicht- oder langsam-blutzucker-erhöhende Süßungsmittel einzutauschen, was gerade bei den Getränken sehr wichtig ist. (BIESALSKI, H. K., GRIMM, P, 2002, S.66)

Man übt das Brot-/ Kohlenhydrateinheiten(BE / KE) zählen (1 KE / BE = 10-12 g Kohlenhydrate) und lernt es dem Insulin dazu passend umzurechnen. Am Anfang fällt es evtl. schwer, aber nach einiger Zeit bekommt man Routine darin. Es wird immer leichter, denn es gibt sehr viele gute BE/KE-Berechnungstabellen und -Listen, die den Umgang mit der Kohlenhydratumrechnung erleichtern.

13.7 Sport und körperliche Aktivität:

Auch bei Menschen mit Typ 1 Diabetes kommt es während der Muskelarbeit zu einer Verminderung des Insulinbedarfes, die noch Stunden nach der Bewegung anhalten kann. Wird dann die Insulindosis bzw. die Kohlenhydratmenge nicht an den veränderten Insulinbedarf angepasst, kann es zu Unterzuckerungen kommen. Aber man wird lernen, dass bei hypoglykämischen Blutzuckerwerten und bei Hypoglykämie-Empfindungen keine körperliche Bewegung begonnen oder weitergeführt werden sollte. Auch wenn die Blutzuckerwerte deutlich über 250 mg/dl liegen und/oder das Aceton stark positiv ist, muss vor körperlicher Belastung gewarnt werden. Der Zustand kann sich so schnell verschlechtern, dass eine diabetische Stoffwechsellage drohen kann.

13.8 Krankheit:

Ähnlich ist es auch bei Krankheiten, besonders bei fieberhaften Infekten. Hier ist der Blutzucker oft höher als normal und muss deshalb evtl. mehrmals kontrolliert werden (ggf. auch Aceton). Oft wird auch das Insulin für die Zeit der Krankheit erhöht, oder aber z.B. bei Erbrechen gesenkt.

13.9 Reisen:

Menschen mit Diabetes können genauso reisen wie andere Menschen. Auch Reisen in extreme Klimazonen oder mit großen körperlichen Belastungen sind möglich, wenn man sich mit seinem Diabetes auskennt, alles

Notwendige bei sich hat und keine größeren Fehler macht. Die gefährlichsten Situationen sind die Entgleisung des Stoffwechsels in die Ketoazidose und die schwere Unterzuckerung. Durch ungewohnte Nahrung und veränderte körperliche Bewegung kann der Blutzucker, besonders auf Reisen, nicht immer im Normbereich gehalten werden. Durch die Selbstkontrolle, die Insulinanpassung, und durch die Zufuhr von Traubenzucker können unerwünschte Abweichungen jedoch immer wieder korrigiert werden, so dass ein Mensch mit Diabetes seine Blutzuckerprobleme meist selbst (oder die Eltern) bewältigen kann. (vgl. JÄCKLE, HIRSCH, DREYER, 2000 S.147)

14. Was ist ein HbA1c-Wert?

Zucker kann sich an Eiweiß anlagern. Dieses wird Glykosylierung oder „Verzuckern“ genannt. Diese Zuckermanlagerung ist anfangs – während einiger Stunden – wieder rückbildungsfähig, bleibt danach aber fest. So lagert sich der Blutzucker auch an das im Blut vorhandene Eiweiß an.

Ein wichtiger Eiweißbestandteil des Blutes ist der rote Blutfarbstoff, das Hämoglobin (Hb), in den roten Blutkörperchen, den Erythrozyten. Da immer Zucker im Blut ist, ist auch immer ein Anteil des Hämoglobins mit Zucker versetzt.

Diesen Anteil nennt man HbA1c. Bei intakter Blutzuckerregulierung beträgt er bei Gesunden ca. 4-6 % des gesamten roten Blutfarbstoffes. Je höher der durchschnittliche Blutzucker ist, desto höher ist auch der HbA1c-Wert. Da eine Anlagerung des Zuckers, wenn sie stabil geworden ist, nicht mehr rückgängig gemacht werden kann, bleibt sie solange nachweisbar, bis sich die roten Blutkörperchen erneuert haben. Der rote Blutfarbstoff hat eine Lebensdauer von ca. einem Vierteljahr. Der Normwert eines Kindes mit Diabetes wird individuell vom Diabetesteam festgelegt.

(vgl. V. KRIEGSTEIN 1994, S.111)

15. Muss man vor Folgeerkrankungen Angst haben?

Vielleicht machen sich Eltern auch jetzt schon darüber Gedanken. Es ist sehr wichtig, dass der Diabetes des Kindes so gut wie irgend möglich behandelt wird. Alles was die Eltern hören werden über Folgeerkrankungen und Spätschäden, darf sie nicht zu sehr mit Angst erfüllen. Wenn der Diabetes des Kindes gut behandelt wird, das heißt sehr gut eingestellt ist, treten mit allergrößter Wahrscheinlichkeit keine Folgeerkrankungen auf. Wichtig ist, dass die Behandlung und Betreuung des Kindes nicht beendet ist, wenn es nach zwei bis drei Wochen aus der Klinik entlassen wird. Erst dann beginnt die überaus wichtige Langzeitbehandlung des Diabetesteam. Alle vier bis acht Wochen werden die Familien einbestellt und es wird über die Schwierigkeiten und alle Fragen, die sich aus dem täglichen Leben mit dem Diabetes ergeben haben, gesprochen. Zusätzlich werden in bestimmten Abständen Labor- und Kontrolluntersuchungen gemacht.

„Jeder pädiatrische Diabetologe muss die allergrößten Anstrengungen unternehmen, um bei diabetischen Kindern und Jugendlichen vor, während und nach der Pubertät die bestmögliche Stoffwechseleinstellung mit möglichst normalen Blutglucose- und möglichst niedrigen HbA1c-Werten bei Vermeidung schwerer Hypoglykämien zu erzielen (aus Holl et al 1995). (LANGE, HÜRTER 2000, S. 295ff)

16. Was sind die Ziele der ambulanten Langzeitbetreuung?

Behandlungsziele sind zuallererst normales Wachstum bei Normalgewicht, eine normale psychosoziale Entwicklung und natürlich die Vermeidung von Folgekrankheiten. Ein weitgehend normaler Blutzucker mit einem HbA1c von unter 7% wird angestrebt. Dieses ist aber sehr schwer unter Vermeidung von Hypoglykämien (Unterzuckerungen) und Ketoacidosen (Stoffwechselentgleisung durch zu hohen Blutzucker) einzuhalten. (vgl. SCHATZ 2001, S. 66)

17. Wie kommt man nach der Entlassung zurecht?

Wenn sicher ist, dass die Familie allein mit der Behandlung des Diabetes zu recht kommen kann, gilt es das Kind oder den Jugendlichen zu entlassen. Zu Hause angekommen, wird sich einiges im Leben ändern. Die Behandlungsregeln, die Ernährung, die Stoffwechselkontrollen und das Insulin beeinflussen jetzt den Tagesablauf. Dieser muss jetzt neu organisiert werden. Schneller als man denkt, wird dieses zur Routine. Der Diabetes wird in den Alltag integriert. Der persönliche Lebensstil muss sich nicht grundsätzlich ändern.

18. Wie sieht die aktuelle Lebenssituation in der Familie aus?

Diabetische Kinder und Jugendlichen sind mehr als ihre stoffwechselgesunden Altersgenossen auf Hilfe und Fürsorge ihrer Eltern angewiesen. Sie sind in besonderem Maße auf ihre Familie fixiert, in der sie Rückhalt, Verständnis, Geborgenheit und Sicherheit finden. Eine intakte Familienstruktur ist daher die beste Gewähr und wichtigste Voraussetzung für eine erfolgreiche Diabetesbehandlung. Und deshalb ist es sehr wichtig die Geschwisterkinder mit einzubeziehen, damit sie sich nicht vernachlässigt oder ausgeschlossen fühlen. Auch sie machen sich Sorgen, weil der Bruder oder Schwester an Diabetes erkrankt ist und sind sensibilisiert auf das Verhalten der Elternteile untereinander. Die Eltern befinden sich selbst in einer schwierigen Situation und brauchen ihre gegenseitige Hilfe. Oft fühlt sich der Vater vernachlässigt, ausgeschlossen und hilflos. Die Mutter hingegen ist in einer großen Stresssituation, denn sie ist traditionell diejenige, die sich um alles kümmern muss und sich allein gelassen fühlt. Hier ist ein Zusammenspiel beider Elternteile sehr wichtig. Tiefe Verzweiflung von Mutter und Vater verstärkt die Ängste der Kinder, während eine hoffnungsvolle, aktive und positive Ausstrahlung dem Kind signalisiert, dass nichts Schlimmes geschehen kann. Die Eltern sollten möglichst bald ihre Gelassenheit und ihr seelisches Gleichgewicht wiedererlangen und es ihrem Kind zeigen. (vgl. HÜRTER, LANGE 2000).

19. Was können die Eltern ihrem Kind mit auf dem Weg geben?

Die Eltern von Kindern mit Diabetes sollten den Diabetes nicht zum Mittelpunkt ihres täglichen Lebens machen, sondern es als eine von vielen Eigenheiten ihres Kindes sehen und das Kind so aufwachsen lassen wie bisher. Konflikte und Diabetes müssen unbedingt von einander getrennt werden, denn sonst würde durch einen Hinweis auf den Diabetes die Krankheitsakzeptanz evtl. noch schwieriger. Die Eltern stehen vor der Aufgabe, ihr heranwachsendes Kind zu unterstützen, auch wenn es zu Misserfolgen kommt. Versagensängste können den Kindern genommen werden, indem man die emotionale Stabilität fördert und das Selbstbewusstsein des Kindes stärkt. *„Die wichtigste Quelle für die seelische Stärke von Kindern und Jugendlichen ist das Wissen, dass sie von ihren Eltern geschätzt und geliebt werden – und zwar auch dann, wenn ihnen nicht alles wie gewünscht gelingt.“* (LANGE; HIRSCH 2002, S. 129)

20. Wo findet die Familie sonstige Unterstützung?

Wenn ein Kind an Diabetes erkrankt, sind die Eltern sehr stark gefordert. Oft unterschätzen Außenstehende die veränderte Situation, in der sich die Eltern befinden. Um bei den ständigen Anforderungen und bei der großen Verantwortung selbst gesund und seelisch ausgeglichen zu bleiben, brauchen gerade diese Eltern Gelegenheit um auszuspannen und sich zu erholen. Die Beziehung zwischen den Ehepartnern kann ebenfalls belastet sein. Eine gewisse Zeit zu zweit oder mit Freunden sollte ohne schlechtes Gewissen oder Schuldgefühle möglich sein! Man sollte sich Gedanken machen, wer in dieser Situation eine Hilfe sein könnte. Oft sind die Großeltern gern bereit die Betreuung zu übernehmen. Auch sie können das Spritzen und das Broteinheiten zählen lernen. Sie fühlen sich auch dadurch eher wieder in das Familienleben integriert. Vielleicht gibt es Mütter von Freunden der Kinder, die sich die Betreuung zutrauen würden. Eine andere Alternative wären die Eltern eines anderen diabetischen Kindes, denn so könnte man sich gegenseitig helfen.

Die Großeltern, Verwandte und Freunde der Eltern sind sehr wichtig und werden gern vom Diabetesteam z.B. mit Schulungen und Informationen unterstützt. Eventuell hat das Diabetesteam sogar eine eigene Selbsthilfegruppe im Krankenhaus, oder hat Kontakt zu anderen Krankenhäusern mit Selbsthilfegruppen.

Ansonsten empfiehlt die eine Selbsthilfegruppe wie z.B.:

Deutscher Diabetiker-Bund e.V. (DDB), Lüdenscheid

e-mail: Deutscherdiabetikerbund.bv@t-online.de - www.diabetiker-bund.de

Und der Bund diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V. (BdKJ)

e-mail: diabetes.kl@aol.com

Oder z.B. die Internetseiten von www.Diabetes-Kids.de

21. Wie sieht die ferne Zukunft aus?

Viele Fragen, die man sich stellt, gehen in die ferne Zukunft. Wie wird das Leben mit Diabetes aussehen? Im Kindergartenalter: Es muss der Kindergarten in die Behandlung integriert werden. Dabei hilft z.B. der Deutsche Diabetiker Bund. Die Erzieherinnen werden geschult und werden evtl. sogar spritzen können. Ansonsten kann auch die zuständige Gemeindegeschwester helfen. Es gibt sehr viele Mittel und Wege dem Kind ein ganz normales Kindergartenleben zu ermöglichen. Auch später in der Schule kann es ähnlich sein. Zu dieser Zeit wird das Kind aber schon viel selbstständiger sein und nicht mehr so viel fremde Hilfe brauchen. Als Jugendlicher wird er schon ganz allein zu recht kommen können und auch wollen.

Freunde sind in jedem Alter wichtig und sollten gleich von Anfang an mit einbezogen werden (bei kleineren Kindern sollten es deren Eltern sein). So dass auch Freunde eventuelle Hilfe leisten könnten.

Trotz aller Anforderungen durch die Therapie sind Kinder und Jugendliche mit Diabetes in erster Linie Mädchen und Jungen wie alle anderen in ihrem Alter, mit typischen Wünschen, Zielen und Interessen. Sie besuchen den

Kindergarten oder die Schule, treiben Sport, manche sogar Leistungssport und nehmen nahezu an allen Aktivitäten mit gesunden Gleichaltrigen teil. Eine Studie zur Kinderschulung (Lange et a. 2001) zeigt beispielsweise, dass Kinder (7-12 Jahre) ein halbes Jahr nach Diabetesmanifestation weder an Selbstständigkeit im Alltag eingebüßt, noch ihre zuvor ausgeübten Freizeitaktivitäten aufgegeben haben. Sie sehen sich nicht als „Diabetiker“ und wollen vor allem nicht in eine besondere Rolle gedrängt werden.

Im Rahmen einer Befragung brachte es eine Zwölfjährige, die im Alter von zwei Jahren an Diabetes erkrankt ist, auf den Punkt: **Ihr Leben sei völlig normal verlaufen, denn sie kenne kein anderes als das mit Diabetes.** (LANGE,HIRSCH 2002, S. 118)

Schlußwort

Angesichts der anspruchsvollen Diabetestherapie und den damit verbundenen alltäglichen Einschränkungen und seelischen Belastungen kommt der psychosozialen Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Eltern eine wichtige Stellung in der Langzeitbehandlung zu. Verschiedene Ansätze zur psychosozialen Beratung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes sowie ihren Eltern können im Rahmen eines multiprofessionellen Betreuungskonzepts gemeinsam mit den „klassischen Säulen“ der Diabetestherapie zu einer altersgemäßen seelischen, körperlichen und sozialen Entwicklung der erkrankten Kinder beitragen. Der präventiven Beratung zur erfolgreichen Bewältigung des Alltags mit Diabetes kommt dabei eine wichtige Bedeutung zu. Die erfolgreiche Behandlung des Diabetes wird zu einer Herausforderung! Die Eltern werden zu Managern des Diabetes ihres Kindes und werden sich dabei den engen Familienzusammenhalt, die positive Lebensenergie, eine adäquate Kindererziehung und die Lebensqualität ihres Familienlebens erhalten können, oder sogar noch steigern. Und dieses ist nur möglich, wenn man die fachliche Hilfe, die ich hier beschrieben habe, auch von Anfang an bekommen kann. Die Familien sollten nicht allein gelassen werden oder sich mit zweitklassiger Versorgung zufrieden geben.

Einem „normalen“ Familienleben wird so nichts im Wege stehen.

Persönliche Anmerkung

Vor einigen Wochen wurde wieder eine Familie mit einem frisch manifestiertem Kind an mich verwiesen. Auch diese Familie hatte die gleichen Probleme, die ich schon beschrieben habe. Sie bat mich ausdrücklich, ihnen mein noch nicht ganz fertiges Manuskript zu überlassen, denn sie fühlten sich sehr allein gelassen und nicht genügend und richtig aufgeklärt. Die ganze Familie mit Großeltern und den anderen sehr nahen Verwandten, waren völlig überfordert. Allein das Gespräch mit mir hätte ihnen schon ein sichereres Gefühl gegeben und sie wüssten jetzt, was auf sie zukommt und wie sie sich weiter entwickeln können und werden. Für diese Familien wäre dieser Leitfaden sicherlich eine große Hilfe gewesen.

Literaturnachweis

BERGER, Michael, Jörgens, Viktor: Praxis der Insulintherapie, 5. Auflage. Springer Verlag, Berlin 1995

BIESALSKI, H. K., GRIMM, Peter: Taschenbuch der Ernährung, 2. aktual. Auflage. Thieme Verlag, Stuttgart 2001

GÖTZ, M.-L., Rabast, U.: Diättherapie: Lehrbuch mit Anwendungskonzepten, 2. neubearbeitete Auflage. Thieme Verlag, Stuttgart 1999

HOLL, R. W.; et al.: Spätkomplikation bei Diabetes mellitus: Beginnt die Prävention schon in der Kindheit?; In Monatschrift Kinderheilkunde 143/Suppl.1, 12-25 (1995)

HÜRTER, Peter, LANGE, Karin: Kinder und Jugendliche mit Diabetes. Springer Verlag, Berlin 2000

HÜRTER, Peter: Diabetes bei Kindern und Jugendlichen, 5. vollständ. überarb. Auflage. Springer Verlag, Berlin 1996

JÄCKLE, R., HIRSCH, A., DREYER, M.: Gut leben mit Typ-1-Diabetes, 4. Auflage. Urban & Fischer Verlag, München 2000

LANGE, Karin, HALLER, Reinhold: Diabetesbuch für Kinder: Elternbroschüre, 2. überarbeitete Auflage. Verlag Kirchheim, Mainz 1997

LANGE, Karin, HIRSCH, Axel: Psycho- Diabetologie. Kirchheim-Verlag, Mainz 2002

PAUST, Rainer, MEIER, Angelika: Pädagogik der Patientenschulung. In psychomed 13/1, 35-41 (2001)

SCHMEISL, G.W.: Schulungsbuch für Diabetiker, 3. Auflage. Urban & Fischer Verlag, München 1999

SCHATZ, Helmut: Diabetologie kompakt. Blackwell Wissenschafts-Verlag, Berlin 2001

V. KRIEGSTEIN, Ernst: Mehr Wissen für Typ-1-Diabetiker, 2. aktual. Auflage. Kirchheim Verlag, Mainz 1994

