

Kinder und Jugendliche mit Diabetes

Das schwierige Gleichgewicht zwischen Lebensqualität und Blutzuckereinstellung

Die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Typ1 Diabetes stellt hohe Anforderungen an die Eltern, an das medizinische Behandlungsteam und auch an das soziale Umfeld der betroffenen Familien. Gelingt diese Balance nicht, geraten Familien schnell ans Limit.



Die Diagnose des Typ 1 Diabetes tritt meistens ganz unvermittelt ins Leben der betroffenen Kinder und ihrer Familien. Sehr oft machen sich die Eltern viele Vorwürfe und haben große Angst um die Gesundheit und um das Leben ihres Kindes. Wichtig ist für sie, von Anfang an zu wissen, dass niemand Schuld am Diabetes hat und diese Erkrankung gut zu behandeln ist. Trotzdem werden Kinder mit Diabetes und auch ihre Familien erfahren, dass es nicht einfach ist, den Alltag mit Diabetes zu meistern und dass es vielerlei Anstrengungen bedarf, ein weitgehend normales Leben führen zu können. Neben der medizinischen Versorgung ist es wichtig, die Lebensqualität der Kinder zu erhalten, damit sie sich altersgerecht entwickeln und die Freuden und Herausforderungen von Kindheit und Jugend erleben können.

Der Typ 1 Diabetes

Bei Kindern und Jugendlichen liegt in circa 95 % der Erkrankungsfälle ein Typ 1 Diabetes vor. Bei dieser Form des Diabetes wird vom Körper das Hormon Insulin nicht mehr in ausreichendem Maße produziert. Es kommt in relativ kurzer Zeit zu einem absoluten Insulinmangel. Das ist ein lebensbedrohlicher Zustand und das fehlende Insulin muss durch künstliche Insulingabe ersetzt werden. Hinzu kommt, dass es das Insulin nicht in Tablettenform gibt. Es muss durch eine Spritze oder mittels eines Katheters dem Körper zugeführt werden. Dazu gibt es besondere Spritzhilfen, sogenannte Insulinpens und auch moderne Insulinpumpen, die durch einen Katheter am Körper das Insulin

abgeben. Sowohl die Eltern als auch die Kinder müssen den Umgang mit diesen Instrumenten lernen, um ein weitgehend selbständiges Leben führen zu können.

Der Typ 1 Diabetes ist eine Autoimmunerkrankung, deren Ursache trotz sehr intensiver Forschung bis heute noch nicht geklärt ist. Es kommt zu einer langsamen und unaufhaltsamen Zerstörung der Insulin produzierenden Zellen im Körper und dadurch entsteht der Insulinmangel. Der Typ 1 Diabetes hat also nichts mit der Lebensführung, den früheren Essgewohnheiten und dem Gewicht des Kindes zu tun und kann auch nicht verhindert werden. Es ist sehr wichtig zu wissen, dass weder die Kinder noch die Eltern etwas dafür können, dass die Erkrankung aufgetreten ist. Niemand ist schuld am Typ 1 Diabetes.

Häufigkeit des Typ 1 Diabetes

Der Typ 1 Diabetes ist die häufigste Stoffwechselerkrankung im Kindesalter. Nach aktuellen Schätzungen leben in Deutschland derzeit circa 18.000 Kinder und Jugendliche bis zu einem Alter von 14 Jahren mit Typ 1 Diabetes. Unter 20 Jahren sind gegenwärtig etwa 30- bis 33.000 Kinder Jugendliche und junge Erwachsene betroffen. Alarmierend ist, dass in den letzten 20 Jahren die Zahl der Neuerkrankungen sehr stark zugenommen hat. Die Erkrankungszahlen haben sich besonders in der Altersgruppe der 1- bis 14-jährigen mehr als verdoppelt. Darüber hinaus wird eine Vorverlagerung des Krankheitsbeginns in jüngere Lebensjahre beobachtet. Vor allem in den ersten vier Lebensjahren hat der Typ 1 Diabetes stark zugenommen. Somit sind auch viele junge Familien und Eltern davon betroffen. Aber auch eine Erkrankung an Typ 1 Diabetes im Jugendalter kann sich erschwerend auf die Entwicklung des Kindes und auf das Familienleben auswirken.

Mit dem Diabetes leben lernen

Sowohl die Kinder als auch die Eltern müssen ständig auf den Blutzucker achten, die Essensmengen im Auge behalten und regelmäßige Kontrollbesuche beim Arzt oder der Ärztin sind unerlässlich. Zudem sollten sich die Betroffenen immer am Laufenden halten über neue Behandlungsmöglichkeiten und immer wieder an Diabetesschulungen teilnehmen. Die Integration der Behandlung in den Lebensalltag ist wohl die schwierigste Herausforderung zumindest zu Beginn der Erkrankung. Damit die Kinder keine Einbußen in ihrer Lebensqualität erleiden sollten alle Aktivitäten und Hobbies, die das Kind vor der Erkrankung hatte, möglichst bald wieder aufgenommen werden. Dazu bedarf es viel Wissen und gute Kenntnisse über den Diabetes. Bei jüngeren Kindern müssen die Eltern die Diabetesversorgung übernehmen und so die Kinder entlasten.

Leben mit Typ 1 Diabetes

Eine sichere und erfolgreiche Selbstbehandlung des Typ 1 Diabetes setzt ausreichendes Wissen und praktische Fertigkeiten der Kinder und ihrer Familien voraus. Blutzuckerkontrollen, Insulintherapie, Ernährung und Bewegungsverhalten sind daher zentrale Themen von Behandlungs- und Schulungsprogrammen, die Eltern und Kinder vor der Entlassung aus der Klinik absolvieren müssen. Die Behandlung hat zum Ziel, akute Entgleisungen des Stoffwechsels wie schwere Hypoglykämien (Unterzuckerung) und Ketoazidose (Übersäuerung des Blutes) zu vermeiden. Die Häufigkeit von diabetesbedingten Folgeerkrankungen soll ebenfalls reduziert bzw. verhindert werden.

Eine gute Stoffwechseleinstellung ermöglicht das altersgerechte körperliche Wachstum und eine normale Pubertätsentwicklung. Dabei sollte die psychosoziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen durch den Diabetes, dessen Therapie und seiner Akut- bzw. Folgeerkrankungen möglichst wenig beeinträchtigt werden.

Kinder sind keine „kleinen Erwachsenen“

Ein wesentlicher Unterschied in der Behandlung des Diabetes zwischen Kindern und Erwachsenen besteht darin, dass Kinder sich sowohl körperlich (Wachstum) als auch geistig (Reifung) noch weiter entwickeln und Veränderungen erfahren.

Auf jeder Entwicklungsstufe die ein Kind erreicht, begreift es den Diabetes anders als zuvor. Das Denken, Erleben und das Verhalten verändert sich ebenfalls und das hat Auswirkungen auf den täglichen Umgang mit dem Diabetes. Die behandelnden Ärzte und das Diabetesteam müssen zusammen mit den Eltern die für das jeweilige Alter passende Therapieform herausfinden und umsetzen. Dabei ist es wichtig, dass die Kinder in die Behandlung mit einbezogen werden ohne sie zu überfordern oder unnötig zu belasten.

Psychosoziale Unterstützung für Kind und Familie

Neben der Hilfe bei der Akzeptanz der Erkrankung und der Unterstützung bei der Behandlung und der Motivation ist es wichtig, dass sich Kinder altersgerecht entwickeln und die einzelnen Phasen ihrer Entwicklung psychisch gesund erleben und durchlaufen. In diesem Zusammenhang muss immer darauf geachtet werden, dass die Qualität der Diabeteseinstellung so gut wie möglich realisiert wird, aber die Lebensqualität und die Lebensfreude der Kinder nicht aus dem Blickfeld gerät.

In diesem Zusammenhang unterstützen psychologische Mitarbeiter im Diabetes-Team auch die soziale Integration der Kinder, so dass sie unbeschwert in den Kindergarten und in die Schule gehen können und nicht auf Grund ihrer Erkrankung diskriminiert werden. Ziel sollte es sein, dass die Kinder alle alterstypischen Aktivitäten mitmachen und miterleben können.

Alltag mit Diabetes – Familien am Limit

Trotz intensiver Bemühungen seitens klinischer und sozialer Einrichtungen bleibt für viele Familien der Alltag mit der Behandlung und Versorgung des Kindes mit Typ 1 Diabetes sehr belastend. Treten dann unerwartet negative Lebensereignisse auf oder wird die Diabetesbehandlung durch institutionelle Hürden im Kindergarten, Schule und Arbeitgeber erschwert, geraten die Kräfte der Familien schnell an ihre Grenzen.

In solchen Fällen hilft die 2004 von Frau Ingrid Binder gegründete Stiftung Dianiño, die sich zum Ziel setzte, Kindern mit Diabetes und ihren Familien in schwierigen Lebensumständen und bei Notlagen zur Seite zu stehen. Die Stiftung hat ein bundesweites Netzwerk von qualifizierten Helfern und Helferinnen aufgebaut, die sogenannten Dianiño-Nannies, die in Zusammenarbeit mit Ärzten und Betreuern den Familien direkt und kostenlos ihre Unterstützung anbieten. Ob bei individuellen Notlagen wie z.B. die Erkrankung eines Elternteils oder bei Problemen bei der Integration des Kindes mit Diabetes in Kindergarten oder Schule, die Dianiño-Nannies klären auf, schulen Lehrer und Erzieher im Umgang mit dem Diabetes und springen ein bei der häuslichen Versorgung des Diabetes, wenn die Eltern ausfallen.

Die deutlich steigende Zahl der Dianiño-Nanny Einsätze der letzten Jahre zeigt, dass viele Familien mit einem Kind mit Diabetes bei der Bewältigung ihres Alltages schnelle Hilfe benötigen. Die Stiftung Dianiño mit ihren ehrenamtlichen und engagierten Diabetes-Nannies ermöglicht eine sehr rasche, kostenlose und unbürokratische Hilfe in enger Zusammenarbeit mit den Ärzten und dem Diabetes-Team des Kindes. Durch den beständigen Ausbau dieses Hilfsangebotes kann die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes auch künftig weiter verbessert werden.

Autor:

Dipl. Psych. Béla Bartus
Fachpsychologe für Diabetes
Stiftung Dianiño – Kind sein.
Trotz Diabetes.

www.stiftung-dianino.de

info@stiftung-dianino.de