



Plötzlich Diabetes

Die Diagnose Diabetes mellitus trifft Kinder und Familien oft unvermittelt. Ganz wichtig: Niemand hat Schuld daran und die Erkrankung ist gut zu behandeln.

Die erste Begegnung mit Diabetes

Jedes Kind, jede Familie erlebt die Diagnose Diabetes anders. Als Eltern sorgen Sie sich um Ihr Kind und darum, wie Sie den Alltag bewältigen. Aber Sie sind nicht allein!

.....

Anna, Mutter von Leon (10 Jahre)

Wir waren schockiert.

- » Als unser Leon an Diabetes erkrankte, war er knapp acht Jahre alt. Er stellte mir die folgenden drei Fragen: »Mama, ist das, was ich habe, ansteckend?«, »Darf ich wieder in die Schule gehen?«, »Werde ich noch Freunde haben?« Mir kamen dabei die Tränen, denn ich selber wusste zu diesem Zeitpunkt noch überhaupt nicht, wie es weitergehen sollte. So unfassbar erschien mir und meinem Mann die Diagnose Diabetes. Wir haben unseren Leon doch so liebevoll erzogen, normal und gesund ernährt und Diabetes gab es in unserer ganzen Familie nicht. Warum also das jetzt bei Leon? Zu den bohrenden Fragen nach den Ursachen kam auch Angst und Sorge um die Zukunft unseres Sohnes. Wird er wieder gesund werden? Was kommt alles auf ihn zu? Was passiert mit uns, mit der Familie? Heute sind wir so froh, dass die Behandlung so super funktioniert und routiniert abläuft. ◀
-

Aus heiterem Himmel

Auch wenn Ihnen zu Beginn Verzweiflung und Hilflosigkeit zu schaffen machen: Lassen Sie sich schon jetzt einen Weg aufzeigen, der Ihr Kind und Ihre Familie aus dieser zunächst verzweifelten Situation herausführen wird.

Wir möchten Sie mit diesem Buch unterstützen und ganz viele Ihrer Fragen beantworten. Der Typ-1-Diabetes ist zwar eine chronische Erkrankung und gegenwärtig nicht heilbar. Aber er gehört zu den Krankheiten, die man sehr gut behandeln kann und deren Verlauf die betroffenen Kinder und ihre Eltern direkt beeinflussen können. Sie

können die Behandlung Ihres Kindes selbst in die Hand nehmen und ihm ein gutes Beispiel sein, damit es lernt, seinen Diabetes selber zu behandeln, wenn es alt genug ist. Eltern sind dafür sehr gute Vorbilder. Dafür ist es notwendig, sich mit dem Diabetes zu beschäftigen. Sie sollten wissen, wie der Typ-1-Diabetes bei Ihrem Kind entstanden ist, wie die Behandlung erfolgt und worauf Sie dabei achten sollten. Sie werden sehen, je mehr Sie über den Diabetes wissen und je besser Sie die Behandlung verstehen, umso mehr Kraft wird das Ihnen und Ihrem Kind geben, mit der Situation fertigzuwerden. Die Mutter von Leon konnte schon bald – nachdem sie mit den Ärzten gesprochen hatte und von der Diabetesberaterin geschult worden war – die Fragen ihres Sohnes beantworten: Natürlich ist der Diabetes nicht ansteckend und kein Grund zu Ausgrenzung. Und Kinder mit Diabetes nehmen die gleiche schulische Laufbahn wie ihre Altersgenossen und sie haben nicht mehr und nicht weniger Freunde als andere Kinder. In unserem Buch finden Sie einen Überblick über die neuesten Behandlungsmöglichkeiten bei Diabetes sowohl aus medizinischer als auch aus psychologischer Sicht. Da der Diabetes bei Kindern immer von einem Team von Spezialisten betreut wird, haben wir auch die Erfahrungen unserer Diabetesberater, unserer Ernäh-

rungsberaterin, unserer Sozialarbeiterin und unserer Lehrerin eingebracht, damit Sie ein möglichst umfassendes Bild bekommen. Die ersten Informationen und die Schulungen zum Diabetes werden Sie und Ihr Kind in der Klinik erhalten, in der Ihr Kind behandelt wird. Ihr Diabetologe bzw. Ihre Diabetologin und das jeweilige Diabetesteam sind für Sie die wichtigsten Ansprechpartner – und das weit über die Ersteinstellung und Erstschulung hinaus. In den Nachfolgeschulungen steht Ihnen das Diabetesteam mit Rat und Tat zur Seite, denn so, wie sich Ihr Kind verändert, verändert sich auch der Diabetes in den unterschiedlichen Altersphasen. Das Buch ist als Ergänzung und Vertiefung gedacht und wir hoffen, Ihnen und Ihrem Kind damit beim Umgang mit dem Diabetes eine weitere Hilfestellung geben zu können.

Welche Anzeichen gibt es?

Fehlt das Insulin, um den Zucker aus der Nahrung in die Zellen zu transportieren, steigt die Blutzuckerkonzentration an. Wenn ein Wert von etwa 160 bis 180 mg/dl überschritten wird, versucht der Körper, den überschüssigen Zucker über die Nieren »loszuwerden«. Diesen Blutzuckerbereich nennt man deshalb auch »Nierenschwelle«.

Johannes, Vater von Lena (5 Jahre)

Lena wurde furchtbar müde – und sie trank so viel!

» Lena war erst zwei Jahre alt, als wir bemerkten, dass etwas nicht mit ihr stimmte. In den letzten Tagen fiel uns auf, dass sie deutlich mehr und gieriger trank und dass ihre Windeln immer ganz voll und schwer waren. Auch wollte sie plötzlich nachts wieder etwas zu trinken, teilweise mehrmals. Tagsüber bemerkten wir, dass sie zunehmend müder, knatschiger und vor allem schwächer wurde. Trotz ihres noch jungen Alters dachte unser Kinderarzt an die Möglichkeit eines

Typ-1-Diabetes und veranlasste sofort eine kapilläre Bestimmung des Blutzuckers. Weil dieser enorm erhöht war, erfolgte sofort die stationäre Aufnahme in die nächstgelegene Kinderklinik. ◀

Eines der ersten typischen Anzeichen (Symptome) ist häufig der erhöhte Flüssigkeitsverlust. Zur Ausscheidung wird der Zucker im Urin gelöst, und da wegen des Insulinmangels viel Zucker anfällt, produziert Ihr Kind täglich mehrere Liter Urin, deutlich mehr als sonst. Das ständige »Auf-die-Toilette-Laufen« – die Mediziner sprechen von Polyurie – hat Sie vielleicht schon an eine Harnwegsinfektion denken lassen. Auch nachts müssen die Kinder »raus«. Der Fachausdruck dafür lautet Nykturie. Mitunter können sie die großen Harnmengen aber gar nicht mehr halten und es kommt zum nächtlichen Einnässen. Dies kann selbst bei älteren Kindern, die schon seit Jahren nachts trocken sind, passieren. Um die Flüssigkeitsverluste auszugleichen, trinken die Kinder ungewöhnlich viel. Für die Nacht stellen sie sich eine Wasserflasche ans Bett. Der Fachausdruck dafür lautet Polydipsie. Vermehrt anfallende Ketonkörper führen zur Übersäuerung des Blutes. Infolge des Insulinmangels kommt es zu einem gesteigerten Fettabbau, der Körper geht an seine Reserven. Die beim Fettabbau anfallenden Stoffwechselprodukte sind die Ketonkörper. Ketonkörper lassen sich mit entsprechenden Teststreifen im Blut oder im Urin nachweisen, da sie ebenfalls zum Teil über die Niere ausgeschieden werden. Ebenso wie beim Zucker gelingt diese Ausscheidung aber auch nur bis zu einem gewissen Grad. Die Ketonkörper steigen deshalb im Blut an.

Ketonkörper, von denen Aceton der bekannteste ist, gehören zu den organischen Säure-

ren. Durch ihre Anhäufung im Blut kommt es deshalb allmählich zu einer Übersäuerung des Blutes. Diese Situation bezeichnet man als ketoazidotische Stoffwechsellaage. Sie können das Aceton in der Ausatemluft wahrnehmen – es riecht süßlich faul wie ganz gewöhnlicher Nagellackentferner. Durch eine vertiefte Atmung versucht der Körper, der Übersäuerung gegenzusteuern. Vor allem bei jungen Kindern denken Sie vielleicht in einer solchen Situation am ehesten an eine Lungenerkrankung, denn an Diabetes wird oft erst zu spät gedacht. Hausmittel helfen jedoch in dieser Situation nicht. Solange kein Insulin zugeführt wird, steigen der Zucker und die Ketonkörper unaufhaltsam weiter an, eine Überzuckerung tritt ein. Bei vielen Kindern kommt es zu einem regelrechten Heißhunger. Die Kinder versuchen unbewusst, durch häufigeres Essen die Kalorienverluste durch den Insulinmangel auszugleichen. Ärzte bezeichnen dieses Symptom als Polyphagie. Die Zuckerausscheidung nimmt dadurch jedoch nur weiter zu, es ist wie eine Spirale ohne Ende. Ein letztes und gefürchtetes Symptom ist das Koma. Bis zum Eintritt dieser schweren Komplikation vergeht jedoch eine ganze Zeit. Zunächst klagen die Kinder über Kopfschmerzen, werden ganz matt, müde und schläfrig. Wird jetzt nicht schnellstens gehandelt, führen die zunehmende Übersäuerung des Blutes und der auch durch Trinken nicht mehr auszugleichende Wasserverlust schließlich zum Stadium des diabetischen Komas. Wenn bis dahin der Diabetes nicht erkannt und eine entsprechende Behand-

lung eingeleitet wurde, hilft jetzt nur noch die schnelle Einweisung in die Klinik, wo das Koma auf der Intensivstation behandelt werden muss. Die wichtigsten Anzeichen für einen Diabetes mellitus Typ 1 sind also häufigeres Trinken, gesteigerte Urinausscheidung und Gewichtsverlust. Wird bei diesen Symptomen dann noch ein Blutzucker von mehr als 200 mg % gemessen, ist die Diagnose Diabetes gesichert.

Eltern denken beim Auftreten solcher klinischen Veränderungen zunächst oft an eine Infektion der Harnwege, im Sommer an zu heißes Wetter, an eine Bronchitis oder eventuell beginnendes Asthma, vielleicht an psychische Probleme, wie zum Beispiel Schulstress. Deshalb ist es wichtig, die typischen Anzeichen für einen Diabetes zu kennen und rechtzeitig die entsprechenden Untersuchungen durchführen zu lassen. Für eine frühe Diagnosestellung ist enorm hilfreich zu wissen, dass immer mehr sehr junge Kinder einen Typ-1-Diabetes entwickeln.

In der Klinik

Die ersten Tage im Krankenhaus, nach der Diagnosestellung, sind meist die beschwerlichsten, die eine Familie erlebt. Der gesundheitliche Zustand Ihres Kindes kann zu diesem Zeitpunkt sehr unterschiedlich sein. In dieser Zeit werden Sie jedoch sehr gut auf die selbstständige Behandlung zu Hause vorbereitet, sodass Sie nach der Entlassung Ihres Kindes schon sehr fit im Umgang mit der Erkrankung sind.

Wenn der Diabetes sehr spät entdeckt wird, sind die Kinder bei der stationären Aufnahme sehr krank und schwach. Manche müs-

sen sogar einige Tage auf der Intensivstation verbringen. Glücklicherweise ist das in den letzten Jahren aber immer seltener geworden, da die Kinderärzte den Diabetes immer früher diagnostizieren und auch das Wissen über Diabetes in der Bevölkerung zugenommen hat. In diesen ersten Tagen mit dem Diabetes haben Sie als Eltern drei große Aufgaben gleichzeitig zu bewältigen: Zum einen müssen Sie mit Ihrer eigenen Betroffenheit und Ihren Ängsten fertigwerden. Zum anderen braucht das Kind Ihre volle Unterstützung, um sich sicher zu fühlen und wieder Hoffnung und Zuversicht zu schöpfen. Drittens prasseln auf Sie als Eltern eine Menge an Informationen und Eindrücken ein, und es kommen viele Aufgaben auf Sie zu, die Sie bewältigen müssen. Die gute Nachricht lautet: Je mehr Sie über den Diabetes und seine Behandlung lernen, umso sicherer können Sie Ihr Kind unterstützen und seine Fragen beantworten. Im Krankenhaus werden Sie ein Diabetesteam bestehend aus Vertretern verschiedener Berufsgruppen vorfinden, das Ihnen und Ihrem Kind von Beginn der Erkrankung an zur Seite stehen wird. Auf jeden Fall gilt für Sie als Eltern und für Ihr Kind: Alle Fragen sind erlaubt!

Wie schon kurz angesprochen, hängt es vom klinischen Zustand Ihres Kindes ab, ob es am Anfang eine Infusionstherapie benötigt oder nicht. Besteht bereits eine leichte oder sogar schwere Stoffwechsellage (diabetische Ketoazidose), müssen das lebensnotwendige Insulin wie auch die Flüssigkeit und die Elektrolyte zum Ausgleich der gleichzeitig bestehenden Wasser-Elektrolytstörungen als Infusionen über die Vene (intravenös) gegeben werden. Dabei müssen die Blutwerte engmaschig und regelmäßig kontrolliert werden. Ebenfalls wird darauf geachtet, dass sich die anfangs stark erhöh-

ten Blutzuckerwerte langsam und nicht zu schnell normalisieren. Ist der Diabetes bei Ihrem Kind früh erkannt worden und besteht bei Ihrem Kind keine Stoffwechsellage, kann mit der normalen Insulinbehandlung sofort begonnen werden.

Warum sind Diabetes-schulungen so wichtig?

Schulung – das klingt im Vergleich zu den anderen Begriffen aus der Diabetesbehandlung, wie Insulin, Pen, Pumpe, Katheter, CGM-System usw., zunächst nicht wirklich medizinisch. Und doch ist die Diabetesschulung der Dreh- und Angelpunkt einer guten Diabetesbehandlung.

In der Schulung lernen Eltern und ältere Kinder, was Diabetes bedeutet, welche Behandlungen es gibt und wie diese praktisch durchgeführt werden. Schulung heißt, dass eine Familie schon im Krankenhaus beginnt, alles Wichtige über den Diabetes und den Umgang damit zu lernen. Das wird »Erst-Schulung« oder »Initial-Schulung« genannt, weil die Schulung gleich nach der Diagnose des Diabetes beginnt und bis zur

Entlassung dauert. Im weiteren Verlauf des Diabetes können Kinder und Jugendliche an »Folge-« oder »Auffrischungs-Schulungen« teilnehmen.

Erstschulung

Durch die plötzliche Erkrankung Ihres Kindes stehen Sie als Eltern vor einer enormen Herausforderung: Da ist einerseits der emotionale Schock, der überwunden werden muss, und dann die Sorge um das Kind und die ganze Familie. In diesem Zustand den Kopf frei zu bekommen, um sich das nötige Wissen und die praktischen Fertigkeiten der Diabetesversorgung anzueignen, kann am Anfang extrem belastend und anstrengend sein. Gleichzeitig bietet Ihnen die Schulung aber eine Chance, das, was auf Sie zukommt, besser einzuschätzen und entsprechend darauf zu reagieren. Versuchen Sie, so bald wie möglich an den Schulungen teilzunehmen, und lassen Sie sich nicht entmutigen, wenn es Ihnen am Anfang schwerfallen sollte, sich zu konzentrieren. Die Schulungen werden von erfahrenen Diabetesberatern und Diabetesberaterinnen durchgeführt, die auf Sie und Ihre Sorgen ganz gezielt eingehen können.

.....
 Anna, Mutter von Leon (10 Jahre)

Ich war total geschockt.

- » Am Anfang dachte ich, jetzt ist mein Kind für immer krank, für immer, und ich soll mich hinsetzen und lernen. Bis ich merkte, dass es um ganz praktische Sachen geht und ich auch mehr über die Krankheit meines Sohnes erfahren habe. Das hat mir meine Sicherheit zurückgegeben. Ich wusste nach der Schulung so vieles mehr über Diabetes und vor allem, wie ich Leon helfen konnte. ◀
-

Schulungsinhalte

Die Schulung gliedert sich in einen praktischen und einen theoretischen Teil. Den praktischen Teil übernehmen vorwiegend die Schwestern und Pfleger der Stoffwechselstation. Hier lernen Sie die Durchführung der Blutzuckerkontrollen, der kontinuierlichen Glukosemessungen (CGM/FGM), den Umgang mit den verschiedenen Insulinen, die Verabreichung des Insulins mit der Spritze bzw. dem Pen oder die Bolusgabe über die Insulinpumpe sowie die Zusammenstellung und Berechnung der Mahlzeiten. Der theoretische Teil beinhaltet die Grundlagen der Diabetestherapie, denn dadurch können Sie die Behandlung Ihres Kindes besser verstehen und nach dem Klinikaufenthalt gut zu Hause fortsetzen.

Wieder zu Hause

Sie werden sehen: Ihr Kind wird unter der Insulinbehandlung bald wieder Kraft und Energie gewinnen und schnell wieder »in die alte Form kommen«. Gleichzeitig beginnt auch die Diabetesschulung, die sowohl Sie als Eltern als auch Ihr Kind mit der Diabetesbehandlung vertraut machen wird und Ihnen Sicherheit gibt. Sie müssen sich keine Sorgen machen – Sie sind nicht allein!

Erfreulicherweise haben sich die Liegezeiten für Kinder mit Diabetes im Krankenhaus in den letzten Jahren auf durchschnittlich 13 Tage verkürzt, während sie früher fast drei Wochen betragen. Der endgültige Entlassungstermin hängt davon ab, wie gut es Ihrem Kind wieder geht und wie es mit der Diabetesschulung läuft. Vor allem hängt aber alles davon ab, wie sicher Sie sich fühlen. Erst, wenn Sie sich gut informiert und auf die eigenständige Behandlung vorbe-

reitet fühlen – also mit einem guten Gefühl nach Hause gehen können! –, sollten Sie das auch tun.

Entlassung mit gemischten Gefühlen

Die Entlassung aus dem Krankenhaus kann unterschiedliche Gefühle auslösen. Die Kinder freuen sich auf zu Hause, auf ihr Spielzeug, das eigene Zimmer und ihre Freunde. Bei kleineren Kindern kann es jedoch vorkommen, dass sie enttäuscht sind, dass der Diabetes mit nach Hause genommen werden muss und nicht einfach verschwunden ist. Deshalb ist es wichtig, dass Sie Ihr Kind bereits im Krankenhaus auf die Rückkehr nach Hause vorbereiten.

Bei Ihnen als Eltern kann manchmal Unsicherheit aufkommen, wenn es um den Umgang mit dem Diabetes zu Hause geht. Eine Mutter sagte einmal am Entlassungstag zu unserer Diabetesberaterin: »Am besten ginge es mir, wenn Sie bei uns einzögen.« Diese anfänglichen Zweifel verschwinden aber schnell, wenn Sie merken, dass Sie sich durch die Schulung die notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten angeeignet haben, um den Alltag zu meistern. Das heißt nicht, dass alles sofort klappt, aber Sie werden Lösungen finden. Vergessen Sie bitte nicht: Sie sind nicht allein! Bei Fragen oder Unsicherheiten können Sie jederzeit das Diabetes-team Ihrer Klinik anrufen.

Alltagsleben mit Diabetes – wie ist das möglich?

Die ersten acht bis zehn Monate nach der Erkrankung werden oft als eine sehr schwierige Zeit empfunden. Die Diagnose, der Krankenhausaufenthalt und die ersten Monate zu Hause sind mit seelischen und

körperlichen Belastungen verbunden, die nicht spurlos an der Familie vorbeigehen. Sowohl die Behandlung als auch die Veränderungen im Tagesablauf bringen für viele Kinder einen erheblichen psychischen Stress mit sich. Deshalb reagieren Kinder und Jugendliche in dieser Zeit öfter gereizt, sind schneller frustriert und ziehen sich manchmal auch zurück. Meistens verschwinden diese »Anpassungs-Reaktionen« spätestens nach einem Jahr. Sollten Sie trotzdem das Gefühl haben, dass Ihr Sohn oder Ihre Tochter nicht so einfach in den Alltag zurückfindet, sprechen Sie mit Ihrem Diabetesteam darüber. Auch wenn es Ihnen zu Beginn schwerfällt zu glauben: Irgendwann wird der Tag für Ihre Familie kommen, an dem mehr oder weniger unbemerkt der Diabetes an Bedeutung verloren hat. Plötzlich werden andere Ereignisse viel wichtiger als der Blutzucker, der Gewebezucker oder das HbA1c. Der Diabetes »läuft« mit, aber sein Schatten wird kleiner.

Als Eltern werden Ihnen viele Fragen durch den Kopf gehen: »Wie geht es mit der Schule weiter?«, »Wie gut kann mein Kind mit den anderen mithalten?«, »Was wird später beruflich aus ihm werden?«, »Wird es eine Familie haben?« Der Diabetes macht aus »Zukunftsfragen« oft »Zukunftssorgen«. Das ist ganz normal, denn das Leben mit Diabetes braucht immer ein wenig mehr Engagement, ein wenig mehr Aufmerksamkeit und ein wenig mehr Geduld.

Allerdings können Sie auf unsere klinische Erfahrung vertrauen: Die Persönlichkeit Ihres Kindes, Ihre Erziehung und Ihre familiäre Unterstützung haben meist mehr Einfluss auf den Werdegang Ihres Kindes als der Diabetes allein. Der schulische Erfolg hängt mehr von der Begabung und den schulischen Umständen ab als vom Diabetes.

Diabetes – was ist das?

Lesen Sie hier Wichtiges und Interessantes über Diabetes und die Rolle, die die Bauchspeicheldrüse bei der Erkrankung spielt. Lernen Sie das Insulin und seine Gegenspieler kennen.

Geschichte des Diabetes

Diabetes ist keine Erkrankung unserer heutigen Zeit. Diabetes begleitet die Menschheit schon seit mehr als 3500 Jahren. Die erste ausführliche Beschreibung der Stoffwechselstörung stammt aus dem zweiten Jahrhundert n. Chr.: Der griechische Arzt Aretaios verfasste in Rom eine Schrift über die Erkrankung. Der Begriff »Diabetes« leitet sich von einem griechischen Wort ab, das »hindurchfließen« bedeutet. Das Wort »mellitus« kommt aus dem Lateinischen und bedeutet »honigsüß«. Es dauerte dann noch bis in die zweite Hälfte des 19. Jahrhunderts, bis klar wurde, dass in der Bauchspeicheldrüse bestimmte Zellen vorhanden sind, die das lebensnotwendige Hormon Insulin produzieren. Am 27. Juli 1921 gelang Frederick Banting und Charles Best erstmals die Isolierung von Insulin aus den Bauchspeicheldrüsen von Hunden. Ein Jahr später konnte dann das aus solchen Zellen gewonnene Insulin zur Behandlung des Diabetes eingesetzt werden. 1923 wurde es erstmals

industriell gewonnen, zunächst noch aus den Bauchspeicheldrüsen von Rindern. Seit Anfang der 1980er-Jahre wird Insulin – als erstes Medikament überhaupt – gentechnisch hergestellt. Dabei wird menschliche Insulin-DNA in Bakterien übertragen, die daraufhin jede Menge menschliches Insulin herstellen.

Die Rolle der Bauchspeicheldrüse

Die Bauchspeicheldrüse, auch Pankreas genannt, bildet das zur Blutzuckerregulation notwendige Hormon Insulin. Die Hauptaufgabe der Bauchspeicheldrüse besteht darin, den Bauchspeichel zur Verdauung der Nahrung zu produzieren. Etwa 98 Prozent des Organs widmen sich dieser Aufgabe. Der Bauchspeichel fließt durch einen Hauptausführungsgang der Drüse in den Darm ab.

Innerhalb der Bauchspeicheldrüse befinden sich außerdem noch etwa ein bis zwei