



Leseprobe aus: Lohaus, Heinrichs, Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, ISBN 978-3-621-28062-4

© 2013 Beltz Verlag, Weinheim Basel

<http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-621-28062-4>

2 Diabetes mellitus (Typ 1)

Silvia Wiedebusch • Ralph Ziegler

2.1 Beschreibung der chronischen Erkrankungsform

Der Typ-1-Diabetes ist die häufigste Stoffwechselerkrankung bei Kindern. Aufgrund eines absoluten Insulinmangels besteht ein gestörter Glukosehaushalt, somit ist eine ausreichende Energieversorgung des Körpers nicht mehr gewährleistet. Die Erkrankung erfordert eine lebenslange Insulintherapie, bei der mehrmals täglich subkutan (in das Gewebe unter der Haut) verschiedene Insuline verabreicht werden müssen, wobei die Dosis auf die Nahrungsaufnahme und den aktuellen Blutzuckerwert abzustimmen ist (Holterhus et al., 2009). Die Umsetzung der Insulintherapie im Alltag erfordert von den betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern umfangreiche Kenntnisse und therapeutische Fertigkeiten, die in Schulungsprogrammen vermittelt werden. Durch die Insulintherapie soll eine möglichst normnahe Blutzuckereinstellung (glykämische Kontrolle) erreicht werden, um Folgeerkrankungen zu vermeiden. Während im Erwachsenenalter am häufigsten der Typ-2-Diabetes vorliegt, bei dem ein relativer Insulinmangel besteht, ist im Kindes- und Jugendalter die weitaus größte Anzahl der Patienten an einem Typ-1-Diabetes mit absolutem Insulinmangel erkrankt. Der Typ-2-Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter ist in Deutschland zur Zeit noch eine sehr seltene Erkrankung; weniger als 2 Prozent der Jugendlichen mit Diabetes sind von diesem Typ betroffen.

2.2 Annahmen zur Störungsgenese

Ätiopathogenetisch liegt bei dieser Autoimmunerkrankung eine Zerstörung der insulinproduzierenden Beta-Zellen im Pankreas vor, die in einem längeren Prozess zu einem absoluten Insulinmangel führt (Neu et al., 2011). Die Auslöser des Autoimmunprozesses sind derzeit noch nicht bekannt. Um das körpereigene Insulin zu ersetzen, ist eine dauerhafte Insulintherapie erforderlich, mit der die physiologische Insulinsekretion nachgeahmt wird.

2.3 Epidemiologie

In Deutschland sind ca. 27.000 Kinder und Jugendliche bis 15 Jahre an einem Typ-1-Diabetes erkrankt (Rosenbauer et al., 2002). Die Inzidenz dieser Erkrankung nimmt jährlich um etwa 3 bis 5 Prozent zu; vor allem in der Altersgruppe der bis 4-jährigen Kinder sind die Zuwachsraten hoch (Patterson et al., 2009). Bis zum Jahr

2020 wird in Europa eine Verdoppelung der Neuerkrankungsrate des Typ-1-Diabetes im Kindes- und Jugendalter prognostiziert.

2.4 Verlauf und Prognose

Durch regelmäßige Insulingaben kann der bei Typ-1-Diabetes bestehende Insulinmangel gut ausgeglichen werden, sodass eine nahezu uneingeschränkte Teilhabe der Kinder und Jugendlichen an altersentsprechenden Aktivitäten, ein regelhafter Schulbesuch sowie insgesamt eine normale körperliche und psychosoziale Entwicklung möglich sind. Dennoch kann es im Therapieverlauf zu akuten Komplikationen wie Hypoglykämien (zu niedrige Blutzuckerwerte) und Hyperglykämien (zu hohe Blutzuckerwerte) und Folgeerkrankungen kommen.

- ▶ **Hypoglykämien** sind die häufigsten akuten Komplikationen. Sie treten auf, wenn für die aufgenommenen Kohlenhydrate zu viel Insulin verabreicht wurde. Leichte Hypoglykämien, die symptomlos oder mit Unwohlsein verlaufen, können behoben werden, indem die Kinder kohlenhydrathaltige Nahrung zu sich nehmen, die zu einem schnellen Anstieg des Blutzuckerspiegels führt (z. B. Traubenzucker). Von schweren Hypoglykämien spricht man, wenn es bei den Kindern aufgrund des zu niedrigen Blutzuckerspiegels bereits zu einer Bewusstseinsminderung gekommen und Fremdhilfe erforderlich ist.
- ▶ **Hyperglykämien** treten auf, wenn für die aufgenommenen Kohlenhydrate zu wenig Insulin verabreicht wurde. Wird dieses Missverhältnis über längere Zeit nicht durch eine bedarfsgerechte Insulingabe behoben, kann es bei sehr hohen Blutzuckerwerten zu einer schweren Stoffwechselentgleisung (Ketoazidose) kommen, die symptomatisch beispielsweise mit Übelkeit, Erbrechen und Schläfrigkeit bis hin zum Bewusstseinsverlust einhergehen kann. Dieser potentiell lebensbedrohliche Zustand erfordert häufig eine stationäre Behandlung. Eine diabetische Ketoazidose tritt bei weniger als 5 Prozent der Kinder und Jugendlichen auf.
- ▶ Als **Folgeerkrankungen** können sich nach langer Diabetesdauer Schädigungen an den kleinen und großen Gefäßen entwickeln, die zu Augenveränderungen (Retinopathie) und Nierenveränderungen (Nephropathie) führen. Des Weiteren können langfristig Veränderungen der Sensibilität (Neuropathie), vor allem an den Extremitäten, auftreten. Selten treten diese Folgeerkrankungen bereits im Jugendalter auf.

2.5 Psychosoziale Belastungen, Entwicklungsrisiken und Entwicklungschancen

Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes sowie ihre Eltern erleben vielfältige psychosoziale Krankheitsbelastungen (vgl. Wiedebusch et al., 2008), die im Entwicklungsverlauf des Kindes variieren (Anderson, 2009) und von denen im Folgenden die wichtigsten aufgeführt werden.

Belastungen der Kinder und Jugendlichen

Therapiemitarbeit und familiäre Konflikte. Von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes wird eine lebenslange Therapiemitarbeit gefordert, deren Umsetzung eine hohe Therapiemotivation voraussetzt, die häufig – vor allem in der Adoleszenz – nicht aufrechterhalten werden kann. Die Langzeitblutzuckerwerte, die die Güte der Stoffwechseleinstellung anzeigen (HbA1c-Werte), liegen bei Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes relativ zu anderen Altersabschnitten am ungünstigsten (Gerstl et al., 2008). In der Altersgruppe der 13- bis 18-Jährigen erreichen lediglich 45 Prozent einen adäquaten HbA1c-Wert und dies ist nach Einschätzungen der Diabetestteams nur zu einem geringeren Teil in Wissensdefiziten oder mangelnden therapeutischen Fertigkeiten begründet, sondern liegt vor allem an der mangelnden Unterstützung durch Familienangehörige und Freunde (Peyrot et al., 2009). Hindernisse, die bei Jugendlichen zu einer ungünstigen Stoffwechseleinstellung führen, sind nach einem Review von Borus und Laffel (2010) intrapersonelle Konflikte, familiäre Konflikte, der soziale Druck der Peergroup sowie die relative Insulinresistenz durch physiologische Veränderungen in der Pubertät. In der Adoleszenz kommt es häufig zu einem sprunghaften Anstieg der familiären Auseinandersetzungen über die Diabetestherapie, die sowohl von den Jugendlichen als auch von ihren Eltern als belastend erlebt werden. Ivey et al. (2009) filmten Gesprächssequenzen zwischen 11- bis 15-jährigen Jugendlichen und ihren Eltern über die Diabetestherapie und stellten fest, dass es darin hauptsächlich um die Themen Angst, Vertrauensverlust, Frustration und gegenseitige Vorwürfe ging.

Beeinträchtigungen der Lebensqualität. Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes geben durchschnittlich eine mit gesunden Gleichaltrigen vergleichbare allgemeine Lebensqualität an (Hanberger et al., 2009); dennoch fühlt sich über die Hälfte der Betroffenen durch die Erkrankung eingeschränkt (McMillan et al. 2004). Es wird daher empfohlen, beim Screening der Lebensqualität sowohl allgemeine als auch diabetes-spezifische Instrumente einzusetzen (de Wit & Snoek, 2008). Familiäre Parameter haben auf die Lebensqualität einen größeren Einfluss als klinische Parameter. So sind Beeinträchtigungen der Lebensqualität vor allem dann zu erwarten, wenn die Diabetestherapie zu ausgeprägten familiären Konflikten führt; allerdings auch, wenn eine ungünstige Stoffwechseleinstellung vorliegt. Eine Insulinpumpentherapie (s. unten) wirkt sich positiv auf die Zufriedenheit mit der Diabetestherapie und die Flexibilität im Alltag aus und erhöht die familiäre Lebensqualität (Wilson, 2008). Schließlich ist zu beachten, dass eine höhere Lebensqualität von Kindern mit Typ-1-Diabetes mit einer höheren Lebenszufriedenheit ihrer Eltern korreliert (Weyhreter et al., 2005).

Belastungen der Eltern

Diagnoseschock und »chronic sorrow«. Die Diagnose eines Typ-1-Diabetes bei Kindern oder Jugendlichen erfordert eine sofortige und weitreichende Umstellung alltäglicher familiärer Abläufe. Bei den Eltern wurde ein erhöhtes Auftreten von Belastungsstörungen durch den Diagnoseschock als akuter Stressor und die alltäglichen Behandlungsanforderungen als chronische Stressoren beobachtet (Landolt et al., 2002). In ca. 70 Prozent der Familien von Kindern mit Typ-1-Diabetes zeigte

mindestens ein Elternteil zwei Wochen nach der Diagnosestellung einzelne Symptome einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS); 24 Prozent der Mütter und 22 Prozent der Väter erfüllten die Diagnosekriterien für eine PTBS nach DSM-IV. Besonders in den ersten sechs Monaten nach der Diagnosestellung fühlten sich die Mütter inkompetent in Bezug auf die Therapiedurchführung, sozial isoliert und litten an Schlafentzug (Sullivan-Bolyai et al., 2003). Im Langzeitverlauf berichten Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes häufig von »chronic sorrow«, also anhaltenden oder wiederkehrenden Sorgen um die Entwicklung ihres Kindes sowie einer anhaltenden oder wiederkehrenden Trauerreaktion (Lowes & Lyne, 2000). Über die Hälfte der Eltern gibt an, dass die Erkrankung ihres Kindes sie meistens traurig stimmt, selbst wenn die Diagnosestellung schon längere Zeit zurückliegt, und über 40 Prozent der Eltern machen sich große Sorgen darum, ob ihr Kind langfristig mit dieser Erkrankung ein normales Leben führen kann (Ziegler et al., 2007).

Stressbelastung. Über Jahre hinweg die Verantwortung für die tägliche Therapiedurchführung zu übernehmen, ist ein erheblicher Stressfaktor für die Eltern, der in den meisten Familien aufgrund traditioneller Rollenverteilungen zu einer deutlichen Mehrbelastung der Mütter führt. Im Durchschnitt beteiligen sich Väter chronisch kranker Kinder an weniger als der Hälfte der anstehenden Therapieaufgaben (Wysocki & Gavin, 2004), wobei insbesondere eine Zurückhaltung bei der Durchführung invasiver Prozeduren auffällt. Entsprechend ist auch die Anzahl der Väter von Kindern mit Typ-1-Diabetes, die Blutzuckermessungen oder Insulininjektionen übernehmen, gering (Kiess et al., 2001). Mütter jüngerer Kinder geben als größte Belastung häufig die erforderliche, kontinuierliche Beobachtung ihres Kindes an, die eine deutliche Einschränkung ihres persönlichen Freiraumes nach sich zieht (Sullivan-Bolyai et al., 2003). Bei Müttern, die unter 4-jährige Kinder mit Typ-1-Diabetes betreuen, führt diese Daueraufmerksamkeit häufig zu körperlichen und psychischen Problemen. Hervorzuheben ist bei der Betreuung jüngerer Kinder auch der Stress in Essenssituationen, der ausgeprägter ist als bei Eltern gesunder Kinder. Wenn den Eltern die Bewältigung der Alltagsbelastungen nicht gelingt, wirkt sich dies negativ auf ihr eigenes sowie das Wohlbefinden ihres Kindes aus. So berichtete bei Whittemore et al. (2003) fast ein Drittel der Eltern von einer depressiven Befindlichkeit. Das Auftreten psychischer Symptome ist mit einem erhöhten Stresserleben der Eltern verbunden (Streisand et al., 2008) und geht mit häufigeren internalisierenden und externalisierenden Verhaltensproblemen ihrer Kinder einher (Lewin et al., 2005).

Einschränkungen der Berufstätigkeit. Mütter von Kindern mit Typ-1-Diabetes sind aufgrund ihrer Verantwortung für die Therapiedurchführung seltener berufstätig als Mütter gesunder Kinder. Zahlen aus einer multizentrischen Studie belegen, dass knapp ein Drittel der Mütter von Kindern mit Typ-1-Diabetes ihre berufliche Tätigkeit einschränken oder aufgeben; bei Müttern von Vorschulkindern liegt dieser Anteil noch höher (Lange et al., 2004). Ein Hauptgrund für die Unvereinbarkeit von Berufstätigkeit und der Betreuung eines (Klein-)Kindes mit Diabetes ist darin zu sehen, dass viele Eltern von Schwierigkeiten berichteten, eine Fremdbetreuung zu finden, die eine kompetente und zuverlässige Therapiedurchführung gewährleisten kann (Sullivan-

Bolyai et al., 2003). Dies gilt im Übrigen auch für die Fremdbetreuung des Kindes in der Freizeit der Eltern und kann nach Anderson (2009) zu einer sozialen Isolation führen. **Hypoglykämieängste.** Eltern jüngerer Kinder sorgen sich häufig um das Auftreten von Hypoglykämien, wobei Mütter diesbezüglich ängstlicher sind als Väter (Barnard et al., 2010) und diese Ängste als eine der größten Krankheitsbelastungen beim Typ-1-Diabetes beschreiben (Lowes et al., 2004). Die Ängste beziehen sich vor allem auf nächtliche Ereignisse und auf Situationen, in denen das Kind außer Haus ist und nicht unter der Beobachtung der Eltern steht. Das Miterleben einer schweren Hypoglykämie des Kindes verstärkt die Ängste und ist für das Angsterleben prägender als die Häufigkeit, mit der Hypoglykämien auftreten. Eltern reagieren auf ihre Ängste, indem sie mehrmalige nächtliche Blutzuckermessungen durchführen (Monaghan, 2009) und nach dem Auftreten einer schweren Hypoglykämie einen erhöhten Zielbereich der Blutzuckerwerte ihrer Kindern tolerieren, was zu einer ungünstigeren Stoffwechseleinstellung führt.

Beeinträchtigung der Lebensqualität. Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes sind mit ihrer körperlichen Gesundheit unzufriedener als gesunde Erwachsene, außerdem gehen eine höhere familiäre Belastung und eine längere Diabetesdauer beim Kind mit einer geringeren Lebenszufriedenheit der Eltern einher (Weyhreter et al., 2005). Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen ist die Lebensqualität der Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes niedriger als die der Eltern von Kindern mit Hämophilie und vergleichbar mit der Lebensqualität von Eltern rheumakrankter Kinder (Wiedebusch & Muthny, 2009). Die Eltern schätzen ihre Lebensqualität geringer ein, je schlechter sie den Gesundheitszustand ihres Kindes bewerten, je stärker sie ihr Kind als beeinträchtigt erleben und je ungünstiger die langfristige Stoffwechseleinstellung ist.

Belastungen der Geschwister

Geschwister von Kindern mit Typ-1-Diabetes verfügen in der Regel über ein umfangreiches Krankheitswissen und fühlen sich für das Wohlergehen ihrer erkrankten Geschwister mitverantwortlich (Hollidge, 2001). Auffällig ist, dass sich die Hälfte der in dieser Studie befragten Geschwister darum sorgte, selbst an Diabetes zu erkranken, darüber aber nicht mit anderen Familienmitgliedern sprach. Die Mehrheit der Geschwisterkinder zeigt keine psychischen Auffälligkeiten; bestehen Auffälligkeiten, so gehen diese mit einem höheren Alter bei der Diabetesmanifestation des erkrankten Kindes und mit einem ungünstigen Coping des betroffenen Kindes oder der Eltern einher (Jackson et al., 2008). Dieses Ergebnis deutet auf Wechselwirkungen der Krankheitsbewältigung aller Familienmitglieder hin.

Entwicklungsrisiken

Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes haben ein erhöhtes Risiko für das Auftreten psychischer Störungen (Delamater, 2009), wobei Mädchen und Patienten mit einer ungünstigen Stoffwechseleinstellung häufiger betroffen sind. Am häufigsten treten affektive Störungen oder (sub-)klinische Essstörungen auf (Holterhus et al., 2009).

Depression. Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes haben im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen ein erhöhtes Risiko für das Auftreten einer depressiven Störung (Grey et al., 2002), insbesondere wenn eine geringe familiäre Kohäsion oder eine schlechte Stoffwechseleinstellung vorliegen. Eine Online-Befragung zu depressiven Symptomen bei Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes ergab, dass einer von sechs Jugendlichen die Diagnosekriterien für eine klinische Depression erfüllte; davon waren 28 Prozent in psychologischer Betreuung und weitere 25 Prozent wünschten sich eine psychologische Versorgung (de Wit & Snoek, 2011). Das Vorliegen einer depressiven Störung führt, vermittelt über eine geringe Compliance bei den Blutzuckerselbstkontrollen, zu ungünstigeren HbA1c-Werten.

Essstörungen. Jugendliche Mädchen mit Typ-1-Diabetes zeigen häufiger als gesunde Gleichaltrige ein auffälliges Essverhalten oder sind von einer Essstörung betroffen (Schulze et al., 2008). Die Prävalenz klinisch relevanter und subklinischer Essstörungen ist in der Adoleszenz erhöht und liegt bei jeweils einem Anteil von 10 bis 15 Prozent. Während eine Anorexia nervosa nicht häufiger auftritt als in Kontrollgruppen, ist die Prävalenz der Bulimia nervosa dreifach und die der Binge-Eating-Störung zweifach erhöht. Mädchen, die Körpergewicht verlieren möchten, verabreichen sich häufig absichtlich verringerte Insulingaben; die Häufigkeit dieses Insulin-Purgings ist mit einer hohen Dunkelziffer behaftet und tritt schätzungsweise bei 12 bis 40 Prozent der Mädchen auf. Als Prädiktoren für das Auftreten einer Essstörung erwiesen sich ein höherer Body Mass Index, ein höheres Alter bei der Diabetesmanifestation und ein niedriges Selbstwertgefühl. Außerdem traten Essstörungen häufiger bei Mädchen auf, in deren Familien kaum familiäre Essgewohnheiten bestanden und auch andere Familienmitglieder sich um ihr Gewicht sorgten. Aufgrund der erhöhten Prävalenz von Essstörungen bei Mädchen im Jugendalter wird ein regelmäßiges Screening des Essverhaltens sowie der ernährungsbezogenen Einstellungen empfohlen.

Entwicklungschancen

Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes sind bei einer angemessenen Therapie-durchführung in ihrer Gesamtentwicklung und ihren Lebensplänen aufgrund der Erkrankung nicht eingeschränkt. Die intellektuelle Entwicklung verläuft bis auf wenige Ausnahmen normal (Schoenle et al., 2002), sodass alle schulischen und beruflichen Ausbildungsziele erreicht werden können. Nur sehr wenige Berufe sind für Menschen mit Typ-1-Diabetes wegen möglicher Selbstgefährdung ungeeignet (z. B. Berufstaucher). Häufig wird der Kompetenzzugewinn, den betroffene Kinder und Jugendliche im Rahmen der Therapiedurchführung erwerben – beispielsweise ein hohes Maß an Selbstorganisation und Problemlösefertigkeiten – als Ressource für das Verhalten in Ausbildungskontexten wahrgenommen. Aus psychologischer Sicht sind das Erleben der Erkrankung, die krankheits- und therapiebezogenen Einstellungen und die Bewältigungsreaktionen aller Familienmitglieder entscheidend dafür, ob das Therapieziel, Kindern mit Typ-1-Diabetes eine weitgehend normale Entwicklung und Integration in ihr soziales Umfeld zu ermöglichen, erreicht wird. Die Entwicklungschancen des Kindes werden dabei vor allem durch ein positives Selbstwirksamkeits-

erleben sowie aktive Bewältigungsstrategien des Kindes selbst bzw. seiner Eltern gefördert. So gingen hohe allgemeine und therapiebezogene Selbstwirksamkeitserwartungen mit niedrigeren Belastungen der Eltern einher; diese fühlten sich weniger gestresst (Streisand et al., 2005), schätzten die Krankheit als weniger schwerwiegend ein und neigten seltener zur Überbehütung ihres Kindes (Pattison et al., 2006). In einer Längsschnittstudie zeigte sich, dass aktive Bewältigungsstrategien von Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes eine protektive Funktion für den weiteren Krankheitsverlauf haben (Luyckx et al., 2010). Auch Eltern setzen initial häufig aktive Bewältigungsstrategien ein und konzentrieren sich auf die unmittelbaren Bedürfnisse des Kindes und die praktischen Aspekte der Therapiedurchführung (Lowe et al., 2004).

2.6 Unterstützungsmöglichkeiten

Medizinische Therapie

Die Therapie des Typ-1-Diabetes besteht in einer lebenslangen Insulinsubstitution. In den meisten Fällen wird eine intensivierete Insulintherapie mit multiplen, ca. drei bis sieben Insulininjektionen pro Tag mittels eines Insulin-Pens praktiziert. Alternativ kann eine kontinuierliche, subkutane Insulininfusionstherapie (Insulinpumpentherapie) erfolgen, die bei einem zunehmenden Anteil – vor allem jüngerer Kinder – durchgeführt wird. Es finden regelmäßige Verlaufskontrollen statt, bei denen die Güte der Stoffwechsellage anhand der aufgezeichneten Blutzuckerwerte und des Blutzuckerlangzeitwertes (HbA1c-Wert) überprüft werden sowie eine bedarfsgerechte Anpassung der Insulintherapie erfolgt. In der Therapie werden individuelle Therapieziele und Blutzuckerzielbereiche festgelegt. Um diese Zielwerte erreichen zu können, sind häufige Blutzuckerselbstkontrollen erforderlich; durchschnittlich werden fünf bis sieben Messungen pro Tag empfohlen (Ziegler et al., 2011). Therapieziele nach den Leitlinien der Deutschen Diabetes Gesellschaft (Holterhus et al., 2009) sind das Erreichen einer langfristig guten, möglichst normnahen Blutglukoseeinstellung, die Vermeidung akuter Stoffwechselentgleisungen (schwere Hypoglykämien, Ketoazidosen) sowie die Prävention von Gefäßveränderungen, um das Risiko diabetesbedingter Folgeerkrankungen zu vermindern. Dabei soll die körperliche wie psychosoziale Entwicklung und Leistungsfähigkeit der betroffenen Kinder durch die Therapie möglichst wenig beeinträchtigt werden. Die Langzeitbetreuung der Kinder und ihrer Familien sollte mindestens bis zum 16. Lebensjahr in einer pädiatrisch-diabetologischen Behandlungseinrichtung erfolgen. Zum multidisziplinären Team gehören ein Kinderdiabetologe, eine Diabetesberaterin, eine Diätassistentin sowie ein Psychologe bzw. Sozialarbeiter. Im Alter zwischen 16 und 21 Jahren wechseln Jugendliche mit Typ-1-Diabetes von der pädiatrischen in die internistische Betreuung (Neu et al., 2011), wobei sie sich überwiegend einen individuell vorbereiteten und begleiteten Transitionsprozess wünschen, bei dem sie aktiv beteiligt sind (Wiedebusch & Ziegler, 2011).

In den pädiatrischen Leitlinien zur Behandlung des Typ-1-Diabetes wird eine zu frühe selbstständige Therapiedurchführung und damit Überforderung des Kindes als häufiger Grund für eine ungünstige Stoffwechseleinstellung genannt (Holterhus et al., 2009). Kinder erwerben zwar in der Regel früh grundlegende therapeutische Fertigkeiten; so sind beispielsweise eigenständige Blutzuckermessungen und Insulininjektionen bereits ab dem Vorschulalter möglich. Diese altersangemessene Beteiligung an Therapieaufgaben ist jedoch nicht gleichzusetzen mit der Übernahme der Therapieverantwortung, die bis in das Jugendalter von den Eltern getragen werden sollte. Wird die Therapieverantwortung aufgrund von Konflikten, Frustrationen oder eines Erschöpfungszustandes der Eltern abrupt übergeben, sind die Behandlungsergebnisse meistens unbefriedigend. Empfohlen wird dagegen eine entwicklungsangemessene Übernahme der Verantwortung für die Diabetestherapie (Wysocki, 2006).

In nationalen und internationalen pädiatrischen Leitlinien ist neben der medizinischen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes und ihren Familien eine kontinuierliche psychosoziale Betreuung als integraler Bestandteil des Versorgungskonzeptes vorgesehen (Delamater, 2009; Holterhus et al., 2009). Außerdem erwerben die Familien im Rahmen von Kind- und Elternschulungen das notwendige Krankheits- und Therapiewissen sowie die therapeutischen Fertigkeiten, um im Alltag eine kompetente und eigenständige Diabetestherapie durchführen zu können.

Psychosoziale Betreuung

Beim Auftreten eines Typ-1-Diabetes im Kindesalter sollte von der Diagnosestellung an eine altersangemessene und entwicklungsbegleitende Beratung erfolgen (Anderson, 2009), um die Krankheitsbewältigung aller Familienmitglieder zu fördern und ihre individuellen sowie familiären Ressourcen zu stärken. Auf diese Weise werden Krankheitsbelastungen reduziert und das Behandlungsergebnis der Diabetestherapie verbessert. Durch präventive Maßnahmen soll des Weiteren eine hohe Lebensqualität der Familienmitglieder erhalten und die Ausbildung sekundärer Verhaltens- und Entwicklungsauffälligkeiten beim Kind verhindert werden. Wird im Krankheitsverlauf die Diagnose einer komorbiden psychischen Störung (z. B. Depression, Essstörung) gestellt, ist eine zusätzliche kinder- und jugendpsychotherapeutische Behandlung erforderlich. Vor dem Hintergrund der genannten Ziele sind folgende Aufgaben in der psychosozialen Betreuung der Familien ein zentrales Anliegen:

Screening von Risikofaktoren. Empfohlen wird ein regelmäßiges Screening psychosozialer Risikofaktoren bei den betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern (Anderson, 2009), um frühzeitig angemessene Unterstützung anbieten zu können. Schwartz et al. (2011) stellten ein Screening-Programm zusammen, mit dem soziodemographische und -ökonomische Merkmale der Familie, Entwicklungs- und Lernprobleme des Kindes, Verhaltens- und emotionale Probleme des Kindes, familiäre Ressourcen und Konflikte, die Krankheitsakzeptanz aller Familienmitglieder sowie diabetesspezifische Probleme (z. B. Spritzenphobie) erhoben werden können. Mithilfe dieses Screening-Programms konnte eine Hochrisikogruppe von Patientenfamilien identifiziert werden, bei denen eine intensivere Betreuung indiziert war.