

Hilfe – mein Kind hat (neu) Diabetes!

Vortrag anlässlich des Weltdiabetestags 2020

Wie geht es Ihnen heute, und wie Ihrem Kind?

Wir wissen, wenn das eigene Kind völlig unerwartet an Typ-1 Diabetes erkrankt, ist das für Sie als Eltern ein Schock, den Sie erst einmal verarbeiten müssen. Dabei ist dafür zunächst wenig Zeit, denn das Diabetesteam der Kinderklinik, in der das Ihr Kind versorgt wird, wird Ihnen jetzt in den nächsten 1-2 Wochen viel zum Thema Insulintherapie vermitteln. Zum Ende des stationären Aufenthalts stellt sich die Frage, wie genau Ihr Kind – zurück in Schule oder Kita – versorgt werden kann, und wie auch nachmittags die Betreuung mit der Insulintherapie sichergestellt wird.

Vielleicht helfen Ihnen diese Tipps weiter:

Tipp 1: In erster Linie erhalten Sie von Ihrem Diabetesteam fachlich korrekte Information, Schulung und medizinische Betreuung von Anfang an. Nehmen Sie aber auch Hilfsangebote an, die das Diabetesteam Ihnen vielleicht zusätzlich unterbreitet. Wenn das Diabetesteam z.B. Paten-Familien anbietet, dann lassen Sie sich ruhig darauf ein. Das mag sich erstmal eigenartig anfühlen, aber stellen Sie sich vor, Sie würden Drillinge erwarten. Was könnten Sie alles von einer Familie lernen, die auch Drillinge hat, die aber schon 5 Jahre alt sind? Beim Diabetesstart sind Tipps von Familien sehr gut, die wissen, wie es Ihnen geht und Ihnen mit ganz praktischem Rat zur Seite stehen. Schauen Sie auch einmal auf die bekannten Internetseiten für Familien mit einem an Diabetes erkranktem Kind (z.B. www.diabetes-kids.de oder www.diabetes-online.de für das Diabetes-Eltern-Journal oder www.diabetesde.org für die Deutsche Diabeteshilfe), auch dort gibt es eine Fülle von Informationen und Kontakte.

Tipp 2: Seien Sie pragmatisch. Akzeptieren Sie, was nicht zu ändern ist. Sie hätten die Erkrankung nicht verhindern können und haben nichts falsch gemacht. Nun ist es wichtig, die Erkrankung und die Herausforderung Insulintherapie anzunehmen. Das „Kämpfen“ mit der Akzeptanz der Erkrankung hilft nicht, genauso wenig wie Fragen nach dem „warum wir?“, manches im Leben muss man akzeptieren und dann kann man auch nach vorn schauen. Mit Diabetes lässt sich gut leben, wenn man sich den Gegebenheiten beugt und darauf entsprechend reagiert.

Tipp 3: Akzeptieren Sie die Insulintherapie als Ihre neue Elternaufgabe. Die Strukturierung des Alltags, die Umsetzung der Insulintherapie, das ist eine Pflicht, die jetzt zu Ihnen gehört. Wenn Sie diese Extraaufgabe annehmen, dann schafft das später auch ihr Kind.

Tipp 4: Nutzen Sie moderne Technik. Die kontinuierliche Glukosemessung (CGM) oder die Insulinpumpentherapie helfen Ihnen und Ihrem Kind, mit Diabetes gut zu leben. Es ist zunächst wichtig, dass Sie alle ungestört und sicher schlafen können, bzw. dann geweckt werden, wenn die Glukose zu tief oder viel zu hoch ist. Apps zum Mitlesen der CGM-Werte sind sehr vorteilhaft, sollten aber nicht zur Dauerkontrolle der Kinder genutzt werden (vor allem Teenager lehnen das klar ab). Die Verbindung von Insulinpumpe und CGM-System ermöglicht eine immer weiter fortschreitende Automatisierung der Therapie. Auch wenn die Produkte sichtbar mit dem Körper verbunden sind, so sind sie doch eine große Hilfe!

Zu guter Letzt:

Beim Typ-1-Diabetese helfen guten Erziehungsstrategien. Einige Eltern sind hier naturbegabt, andere profitieren durch Erziehungsratgeber (z.B. TripleP Elternbücher oder online www.triplep-eltern.de). Führen Sie schmerzhaftige Routinen schnell und möglichst unaufgeregt durch (z.B. Katheterlegen), und bringen Sie Ihrem Kind nach und nach kleine Schritte im Umgang mit dem Diabetes bei. Fragen Sie nach den Zahlen auf dem Messgerät oder wohin die Trendpfeile beim CGM-System zeigen. Lassen Sie Ihr Kind mitarbeiten (100 Gramm eines Lebensmittels abwiegen oder z.B. eine neue Pen-Nadel auf den Pen schrauben), so lernt es den Umgang mit neuen Lebenssituation quasi nebenbei.

Wenn Ihr Diabetesteam den Kurs „Delfin“ anbietet, dann nehmen Sie teil! Eltern können hier viel zur Erziehung und Einüben neuer Diabetesroutinen lernen.

Grundsätzlich gilt, dass richtiges Loben in der Erziehung Wunder wirkt, aber gekonnt eingesetzt werden muss. Die Insulintherapie ist sehr disziplinfordernd und bietet viele Möglichkeiten, Dinge nicht zu tun oder falsch zu machen, aber auch immer wieder das Verhalten zu optimieren. Loben, und jeden Schritt in Richtung einer neuen Routine im Umgang mit Diabetes bewusst und positiv wahrnehmen (vor allem in CGM-Softwareauswertungen), helfen Ihnen und Ihrem Kind!

Ich wünsche Ihnen ganz viel Kraft, Zuversicht und berechnigte Hoffnung, dass Sie die Herausforderungen gemeinsam mit Ihrem Kind meistern werden. Die neuen Technologien helfen dabei, sie werden die Diabetestherapie in den nächsten Jahren immer einfacher machen.

Herzliche Grüße

Ihre

Dr. Simone von Sengbusch

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Anmerkung

Die hier genannten Internetpräsenzen stellen nur eine kleine Auswahl dar. Sie werden im Internet viele gute Informationsquellen, aber auch einseitige, zum Teil auch nicht mehr aktuelle oder gar falsche Informationen finden. Nutzen Sie die Medien, die Ihnen vertraut sind und Austausch, der Ihnen hilft, aber bleiben Sie auch kritisch! Ihr Diabetesteam kennt lokale und überregionale Ansprechpartner, Elterngruppen, Angebote für Kinder (Sommercamps u.ä.) und ist Ihr primärer Begleiter auf dem jetzt beginnenden gemeinsamen Weg.