

Krankheitsbewältigung bei chronischen Erkrankungen – Behandlungsschmerz und Elternerschöpfung

Kindergesundheit heute

Dipl.-Psych. Béla Bartus

Fachpsychologe für Diabetes

Filderklinik

Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut

Arbeitsgebiet

- Psychologische Betreuung
- Psychotherapeutische Behandlung
- Therapeutische Beratung

Was ist das Besondere an der Behandlung von Kindern mit Diabetes?

- Kinder sind nicht wie „kleine Erwachsene“ zu behandeln
- Die Familie als Ganzes steht im Vordergrund
- Psychosozialer Hintergrund beeinflusst den Verlauf
- Alter des Kindes gibt die Behandlungsrichtung vor
- Blutzucker- und Lebensqualität als gleichwertige Gradmesser

Alter	Besonderheiten der Entwicklung
Kleinkinder Kindergarten- und Vorschulkinder	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Elternfixierung ▪ Egozentrisches Denken ▪ Geringe Bedürfniskontrolle ▪ Geringe Frustrationstoleranz. ▪ Häufiges Spontanverhalten ▪ Affektive Wahrnehmung
Schulkinder	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Außerhäusliche Aktivitäten ▪ Konkrete Denkprozesse ▪ Zunehmende Bedürfniskontrolle ▪ Höhere Belastbarkeit Leistungsbereitschaft ▪ Gerichtetes Verhalten ▪ Konkrete Wahrnehmung
Jugendliche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Außerfamiliäre Orientierung ▪ Zunehmende kognitive Entwicklung ▪ Labilität von Emotion und Verhalten ▪ Erhöhte Risikobereitschaft ▪ Beschäftigung mit Selbstbild ▪ Starke Willenssteuerung bei selbstgesetzten Zielen

Der Verlauf

- 1. Erkrankung und Erstbetreuung**
2. Entwicklungsphasen und Diabetesverlauf
3. Psychosoziale Komplikationen

Situation der Familie bei Erkrankung

- Alter des Kindes
- Herkunft
- Persönlichkeit / Temperament
- Einstellungen, Health-beliefs“, Religion
- Familiensituation
- Reserven der Familie
- Aktuelle Probleme
- Ausstattung der Klinik

Beginn und Verlauf der Manifestation

- **Dramatische** Manifestation
Intensivmedizinische Versorgung, metabolische Azidose, Dehydratation, Blutzucker >500 mg %
- **Schwere** Manifestation
Blutzucker >300 mg %, ketotische Stoffwechsellage
- **Milde** Manifestation
Blutzucker >200 mg %, ohne Ketoazidose, ohne Dehydratation

Nach W. Hecker 1998

Was die Diagnose auslösen kann..

- Angst um das Überleben des Kindes
- Die Welt bricht zusammen
- Diabetes als „Feind“, der das Kind und seine Zukunft bedroht

Psychische Reaktionen auf die Diagnose

- 65% Verzweiflung und Angst um das Überleben des Kindes
- 15% Furcht vor der lebenslangen Behandlung
- 13% Keine besondere Reaktionen
- 7% Indifferente und resignative Haltung

Jochmus 1971

Anhaltende Belastungen

- Unterschwellige Depression
- Anhaltende Ängstlichkeit
- Anspannung

Kinder vor falschen Gedanken schützen

Du kannst nichts dafür, daß Du Diabetes hast. Diabetes entsteht nicht, weil Du zu viel Süßigkeiten gegessen oder zu viel Cola getrunken hast. Manchmal wird Diabetes durch eine Erkältung ausgelöst. Das passiert aber nur bei Menschen, die auch sonst Diabetes bekommen würden. Du kannst also das Auftreten von Diabetes nicht verhindern.

FALSCH

Ich habe zu viel Süßigkeiten genascht.

Ich könnte es verhindern.

Ich war böse, deshalb bekam ich Diabetes.



Schmerzhaftes Erleben der Eltern

- *„ich konnte nicht oft genug hören, dass ich nicht schuld war und ich nichts falsch gemacht habe, und langsam glaube ich es auch“*

Mutter, eine Woche nach Diagnose des Diabetes bei ihrem Sohn Erik

Die Familie

- Über 30% der Familien erleben nach Erkrankung ihres Kindes an Diabetes Änderungen in der eigenen beruflichen Tätigkeit
- Besondere Einschränkungen treten auf, wenn das Kind noch jung ist (Vorschulkinder)
- 35% der Familien haben finanzielle Einbußen

Lange 2002

Sorgen von Eltern mit Vorschulkindern

A.M. Delamater et a. (ISPAD 2005)

- Befragung von Eltern von Kindern im mittlerem Alter von 4.3 Jahren zu ihren Sorgen :
- 91% sehr besorgt wegen Hypoglykämien
- 82% sehr besorgt wegen körperlicher Aktivitäten, die zu Hypoglykämien führen könnten
- 40% sehr besorgt, ob ihr Kind nach der Insulingabe genügend/rechtzeitig isst

Hilfreiche Ausgangslage

- Behandlung (möglichst) im pädiatrischen Diabetes-Zentrum
- Betreuung durch ein multidisziplinäres Team
- Zugang zur Sozialberatung
- Diabeteserfahrene psychologische Fachkraft
- Schulungsbeginn und Inhalte zum individuell richtigen Zeitpunkt
- Kontinuität in den Personen und im Stil der Betreuung

Der Verlauf

1. Manifestation und Erstbetreuung
- 2. Entwicklungsphasen und Diabetesverlauf**
3. Psychosoziale Komplikationen

Alterstypische Komplikationen der Diabetesbehandlung bei jüngeren Kindern

Insulinbehandlung	Blutzucker-Messung	Ernährung
<p>Injektionsangst v.a. bei Erkrankungsbeginn mit Abwehr- und Weigerung</p> <p>Kaum Verständnis für und Einsicht in die Behandlung</p> <p>Bei CSII: Angst vor Katheterwechsel</p> <p>Fremdkörpergefühl durch Tragen der Insulinpumpe</p> <p>Mangelnde Hypoglykämiewahrnehmung</p>	<p>Angst vor Punktion der Fingerbeere</p> <p>Anblick des Blutstropfens löst Angstreaktion aus</p> <p>BZ-Messung wird gemieden</p> <p>Störung der Spieltätigkeit durch die BZ-Messung</p> <p>BZ-Messung wird aus Trotz verweigert</p>	<p>Unregelmäßiges Hunger- und Sättigungsgefühl</p> <p>Einseitige Nahrungsvorlieben</p> <p>Sehr langsames Essen</p> <p>Ablehnung oder Verweigerung von Speisen</p> <p>Kaum Bedürfnisaufschub beim Anblick von Speisen</p>

Alterstypische Komplikationen bei Schulkindern

Insulinbehandlung	Blutzucker-Messung	Ernährung
<p>Zögerliches Wechseln von Injektionsstellen</p> <p>Gelegentliche Injektionsunlust</p> <p>Erste Injektionshemmung in der Öffentlichkeit</p> <p>Passagere Spritzenängste bei Belastung und Stress</p> <p>Katheterwechsel bei CSII problemlos aber Fehler durch Unachtsamkeit</p> <p>Bolusabgabe wird gelegentlich vergessen</p>	<p>BZ-Messung wird durch Ablenkung vergessen</p> <p>BZ-Messung in der Schule störend (Pausen werden dadurch verkürzt)</p> <p>Bei Sport und Spiel keine Lust auf BZ-Messung</p> <p>Gelegentliches Schummeln bei höheren BZ-Werten</p> <p>BZ-Ausrüstung aus Versehen unvollständig (z.B. keine Messstreifen)</p>	<p>Erstes Ausprobieren von Essen ohne Insulingabe (Neugier)</p> <p>Präferenz für Erlebnisnahrung (Riegel, Chips, Softdrinks, Spielnahrung)</p> <p>Meist viel Appetit und Wahl von (zu) großen Portionen</p> <p>In Schulpausen essen ohne Insulingabe aus Zeitgründen</p> <p>Tauschen der Pausenmahlzeiten</p>

Alterstypische Komplikationen bei Jugendlichen

Insulinbehandlung	Blutzucker-Messung	Ernährung
<p>Ungenauigkeiten bei der Insulingabe durch innere/äußere Ablenkung und Zeitmangel</p> <p>Soziale Spritzhemmung</p> <p>Verdrängen des Diabetes</p> <p>Manipulation der Insulindosis</p> <p>Insulingabe ohne Blutzuckerkontrolle</p> <p>Bolusabgabe wird vergessen oder bewusst ausgelassen</p> <p>Zu lange Abstände beim Katheterwechsel</p>	<p>Motivation für regelmäßige BZ-Tests gering oder fehlend</p> <p>Lückenhafte bzw. keine BZ-Dokumentation</p> <p>Eintrag falsch-guter BZ-Werte ins Tagebuch</p> <p>Frage nach BZ-Werten wird als Kontrolle erlebt</p> <p>Jugendliche glauben ihre BZ-Werte sehr gut zu spüren (keine Messung)</p> <p>Messgerät bleibt zu Hause (Mitnahme zu lästig)</p>	<p>Essen außer Haus</p> <p>Essen in der Gruppe ohne Rücksicht auf Ernährungsplanung</p> <p>Insulingabe wird der Nahrungsmenge nicht adäquat angepasst</p> <p>Essen als persönlicher Lebensstil (Fast Food, vegetarisch, Diäten)</p> <p>Unregelmäßiges Essen durch Aktivitäten und Übernachten außer Haus</p> <p>Alkohol- und Zigarettenkonsum steigt an</p>

Der Verlauf

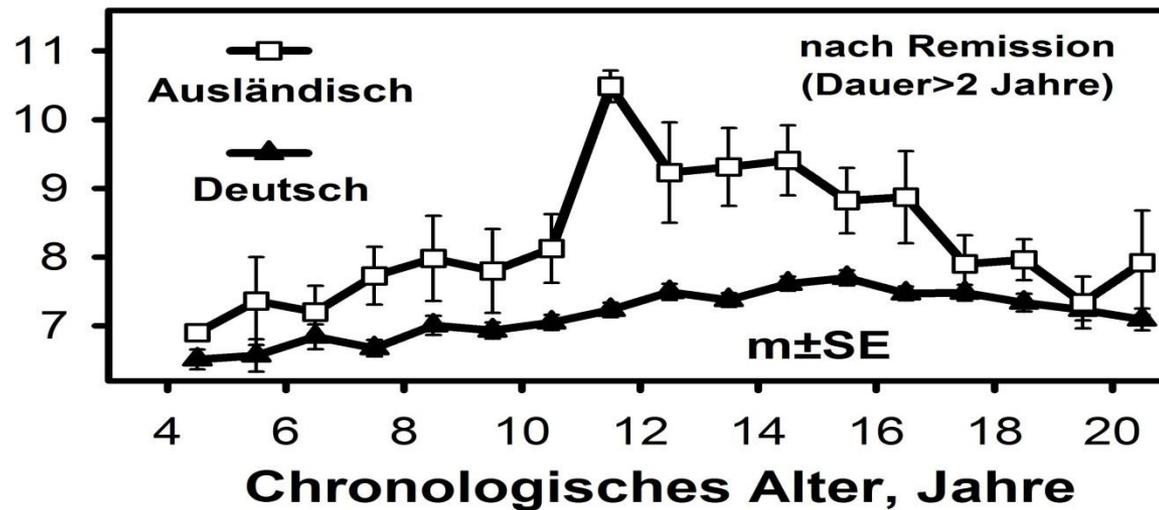
1. Manifestation und Erstbetreuung
2. Entwicklungsphasen und Diabetesverlauf
3. **Psychosoziale Komplikationen**

Erhöhte psychosoziale Belastungen in Familien mit einem Kind mit Diabetes

- Diagnose / Ersteinstellung
- Entlassung nach Erstmanifestation
- Probleme mit Kindergarten und Schule
- Veränderungen in der Familie (Geschwister, Erkrankungen, soziale Härten, Trennung...)
- Akute Stoffwechsellentgleisungen (Hypoglykämie, Ketoazidose)
- Entwicklungskrisen (Pubertät)

Stoffwechseleinstellung von deutschen und Kindern mit Migrationshintergrund im Vergleich

HbA_{1c} -- Alter



Gemeinsam die Kinder stärken

- Das Diabetesteam als Vermittler von Hilfen
- Qualifiziertes Schulungsangebot
- Psychosoziale Unterstützung

Psychologische Unterstützung

Möglichst schon bei Beginn der Erkrankung

Zugang zur psychosozialen Betreuung ermöglichen

Familien als kompetente Gesprächspartner annehmen

Kindeswohl hat zentrale Bedeutung