# Gut leben mit Diabetes? Diabetes mellitus Typ 1 – eine unterschätzte, unsichtbare Belastung.

# Inhalt

Einle	eitung	. 2
1.	Diabetes: Volkskrankheit – Zuckerkrankheit	. 2
2.	Definition chronische Krankheit	. 3
3.	Diabetes mellitus Typ 1	. 4
4.	Selbstmanagement	. 6
5.	Psychosoziale Faktoren	. 7
6.	Diskriminierung	. 8
Fazit	•	9

# Einleitung

In Deutschland leben ca. 9 Millionen Menschen mit Diabetes, offiziell wird diese Krankheit daher als Volkskrankheit bezeichnet. In der Gesellschaft ist nach wie vor auch noch der Begriff Zuckerkrankheit sehr geläufig. Diabetes ist bekannt und jeder hat davon schon einmal gehört. Aber sind die Herausforderungen im Umgang mit der Erkrankung genauso sichtbar?

Die Motivation für diese Hausarbeit entstand aus der persönlichen Erfahrung, dass Diabetes Typ 1 zwar als Krankheit bekannt ist, die Herausforderungen im Alltag und die Gefahren allerdings häufig unsichtbar bleiben. Bereits bei der Diagnose sagte die Ärztin zu mir: "Damit kann man gut leben". Sie meinte es sicher gut, aber im Laufe der Zeit merkte ich, dass es nicht so einfach ist, mit Diabetes gut zu leben. Auch viele Äußerungen aus meinem Umfeld zeigen mir, dass viele den Diabetes nicht richtig einschätzen: "Du kommst ja klar mit deinem Diabetes. Du siehst ja gesund aus", "Du hast als Kind wohl zu viel Zucker gegessen", "Da muss man doch nur Insulin spritzen. Was ist denn so schwer daran?". Das sind nur ein paar der Aussagen, die ich als Diabetikerin immer wieder höre. Aber kaum einer sieht, was für eine Arbeit und Anstrengung dahintersteckt und was für Folgen der Diabetes im Laufe des Lebens haben wird. Für Diabetiker ist die eigene Erkrankung 24/7 sichtbar, weil es keine Möglichkeit gibt, den Diabetes mal ruhen zu lassen, für den Rest des Lebens.

Ziel dieser Hausarbeit ist, Diabetes Typ 1 sichtbarer zu machen. Dazu werde ich zum einen den Diabetes aus medizinischer Sicht erklären und in den darauffolgenden Abschnitten auf die hohe Belastung eingehen, die das Selbstmanagement der Diabetestherapie mit sich bringt. Dabei werden insbesondere die psychosozialen Faktoren beleuchtet. Die Arbeit gründet zum einen auf Beiträgen über Diabetes und zum anderen auf eigenen Erfahrungen.

### 1. Diabetes: Volkskrankheit – Zuckerkrankheit

Beide Bezeichnungen tragen dazu bei, dass oft ein völlig falsches Bild von Diabetes in der Gesellschaft herrscht, besonders vom Typ 1 Diabetes, um den es in dieser Hausarbeit gehen soll. Denn von den 9 Millionen Diabetikern, sind lediglich ca. 350.000 Typ 1 Diabetiker. Diese Krankheit unterscheidet sich aber enorm vom Typ 2 Diabetes. Sie werden aber leider oft als eine Krankheit bezeichnet und gesehen. Selbst der bayerische Gesundheitsminister Holetschek schreibt auf der Homepage des bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege über die "Volkskrankheit Diabetes mellitus":

"Diabetes bewegt mich, weil viele Menschen diese Krankheit vermeiden oder als Betroffene zumindest günstig beeinflussen können. Gemeinsam mit zahlreichen Partnern wollen wir aus verschiedenen Perspektiven über die Krankheit Diabetes mellitus informieren und die bayerische Bevölkerung bei der Entscheidung für eine gesunde Lebensweise unterstützen. Denn wer gesund lebt, steigert die eigene Lebensqualität, senkt sein persönliches Diabetesrisiko und verbessert aktiv die Behandlungsmöglichkeiten."

Klaus Holetschek, Staatsminister, MdL (https://www.stmgp.bayern.de/vorsorge/diabetes

Diabetes Typ 1 kann nicht 'vermieden' werden und auch durch 'eine gesunde Lebensweise' das 'persönliches Diabetesrisiko' nicht gesenkt werden. Holetscheks Aussagen treffen nur auf den Typ 2 Diabetes zu, was er leider nicht klarstellt. Der Begriff Volkskrankheit kann meines Erachtens nur für den Diabetes Typ 2 angewendet werden, der sich von Typ 1 in grundlegenden Bereichen unterscheidet, was in Kapitel 3 näher beschrieben wird.

Auf der Homepage des bayerischen Gesundheitsministeriums ist auch von "Zuckerkrankheit" die Rede. Eine Bezeichnung die völlig irreführend ist. "Du hast bestimmt als Kind zu viel Zucker gegessen", "Na dann isst du halt keine Süßigkeiten mehr, ist ja eh besser für die Figur". Solche und ähnliche Aussagen kommen genau von dieser Bezeichnung: Zuckerkrankheit. Zucker bezieht sich in diesem Zusammenhang allerdings darauf, dass die Nährstoffe im Körper in Zuckermoleküle umgewandelt werden.

Das sind nur zwei kleine Beispiele die zeigen sollen, dass schon alleine der Umgang mit dem Begriff Diabetes zu großen Missverständnissen führt.

### 2. Definition chronische Krankheit

Das Robert Koch Institut definiert chronische Krankheiten als "(...) lang andauernde Krankheiten (...), die nicht vollständig geheilt werden können und eine andauernde oder wiederkehrend erhöhte Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems nach sich ziehen. Eine einheitliche Definition existiert nicht" (Geda 2009: 54).

Für die gesetzlichen Krankenversicherungen hat der Gemeinsame Bundessausschuss (höchstes Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen) Krankheiten als schwerwiegend chronisch definiert, wenn sie wenigstens ein Jahr lang, mindestens einmal pro

Quartal ärztlich behandelt wurde (Dauerbehandlung) **und** ein Pflegegrad von mindestens 3 **oder** ein GdB von mindestens 60 vorliegt **oder** ohne ärztliche Versorgung eine lebensbedrohliche Situation eintreten würde. (vgl. Chroniker Richtlinie 2018: 3). Diabetes mellitus Typ 1 ist nach dieser Definition eine schwerwiegende chronische Krankheit, da sie ohne ärztliche Versorgung zum Tod führt.

Im allgemeinen Sprachgebrauch wird Diabetes lediglich als chronische Krankheit bezeichnet und damit verharmlost. Die Corona Pandemie hat die Sicht auf Diabetes allerdings etwas verändert. Das erhöhte Risiko bei Diabetikern bei einer Coronainfektion zu sterben hat auch in der Bevölkerung langsam einen Erkenntnisprozess in Gang gesetzt, dass Diabetes nicht nur "ein bisschen Zucker" ist, sondern eine schwerwiegende Erkrankung die zum Tod führen kann (vgl. Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022: 261).

# 3. Diabetes mellitus Typ 1

Diabetes mellitus Typ 1 ist eine Stoffwechselstörung, bei der das lebenswichtige Hormon Insulin nicht mehr von der Bauchspeicheldrüse produziert wird. Insulin ist dafür verantwortlich, dass der aus der Nahrung gewonnene Zucker in die Zellen gelangt. Das funktioniert nach dem Schlüssel – Schloss Prinzip. Insulin ist der Schlüssel, der das Schloss an den Zellen aufschließt, damit der Zucker in die Zelle gelangen kann. Weil die aufgenommenen Nährstoffe in Zuckermoleküle umgewandelt werden, spricht man von Zuckerkrankheit, nicht weil man keinen Zucker mehr essen darf.

Es gibt an dieser Stelle einen gravierenden Unterschied zwischen Typ 1 und Typ 2 Diabetes. Während bei Typ 1 Diabetes gar kein Insulin mehr produziert wird, ist es bei Typ 2 so, dass die Bauchspeicheldrüse noch funktioniert, das Insulin aber nicht mehr richtig wirken kann. Das Schloss an den Zellen ist so verändert, dass der Schlüssel Insulin nicht mehr so gut passt. Im Gegensatz zum Typ 1 Diabetes kann man dem mit Sport und gesunder Ernährung entgegenwirken.

Darin begründet sich auch ein wesentlicher Unterschied in der Therapie, den viele nicht genau kennen. Typ 1 Diabetiker sind immer und ein Leben lang auf Insulin angewiesen. Ohne Insulin sterben sie. Typ 2 Diabetiker haben die Chance, die Wirkung des Insulins durch eine gesunde Lebensweise zu verbessern und kommen oft auch nur mit Tabletten aus.

Bei gesunden Menschen bewegt sich die Konzentration von Zuckermolekülen im Blut zwischen 80 und 120 mg/dl. Nach dem Essen kann die Konzentration auch auf 160 mg/dl ansteigen. Bei Diabetikern verursachen Blutzuckerwerte außerhalb dieses Bereichs verschiedene Symptome. Sinkt der Blutzucker unter 80, spricht man von einer Unterzuckerung. Der Körper gerät in Alarmbereitschaft und reagiert

mit Herzrasen, Zittern, Schwindel bis hin zur Ohnmacht, wenn nicht schnell zusätzliche Kohlenhydrate aufgenommen werden. Einen zu hohen Blutzuckerspiegel merkt man nicht sofort. Erst wenn der Spiegel über längere Zeit sehr hoch ist, macht sich das bemerkbar. In vielen Filmen wird genau das falsch dargestellt. Da kippt zum Beispiel ein Diabetiker um und es wird von einem Zuckerschock gesprochen, schnell Insulin gespritzt und dann wacht er wieder auf. Wenn ein Diabetiker plötzlich umfällt, hat er höchstwahrscheinlich eine Unterzuckerung und braucht Kohlenhydrate. Eine Ohnmacht wegen hoher Blutzuckerwerte tritt ein, wenn der Blutzucker über mehrere Wochen weit über dem Zielbereich ist. Symptome wie häufiges Wasserlassen, viel Trinken, Verschlechterung der Sehfähigkeit, Gewichtsverlust trotz erhöhter Nahrungsaufnahme deuten auf einen zu hohen Blutzuckerspiegel über längeren Zeitraum hin. Wenn eine Person dann in Ohnmacht fällt, hilft auch keine einfache Insulinspritze, wie in Filmen oft gezeigt.

Bei gesunden Menschen produziert die Bauchspeicheldrüse automatisch die nötige Menge Insulin für die Nahrung, die aufgenommen wird. Diabetiker müssen diese Arbeit selbst übernehmen, die sehr kompliziert und komplex ist.

Denn die erforderliche Menge Insulin hängt bei mir zum Beispiel unter anderem ab von:

- Der Menge an Kohlenhydraten, die in der Nahrung enthalten ist: Maßeinheiten dafür sind Kohlenhydrateinheiten (KE), früher auch Broteinheiten (BE) genannt. Diese sind oft Schätzwerte, weil man nicht immer genau bestimmen kann, wieviel KEs wirklich enthalten sind. Dann passiert es schnell, dass man zu viel oder zu wenig Insulin spritzt.
- Der Art der Nahrung: ein Orangensaft wirkt sehr schnell im Blut, eine Pizza mit Käse überbacken lässt den Blutzucker erst nach 2 bis 3 Stunden ansteigen. Alkohol wirkt sich erst viele Stunden nach Aufnahme auf den Blutzucker aus.
- Der Bewegung: wenn ich nach dem Essen einen Spaziergang mache, brauche ich weniger Insulin als wenn ich am Schreibtisch sitze. Wenn ich spontan doch eine Runde laufe, rutsche ich den Unterzucker.
- Von der Tageszeit: wenn ich morgens früh aufstehen muss brauche ich mehr Insulin, als wenn ich länger schlafen kann.
- Von Hormonen: im Laufe des Zyklus verändert sich mein Insulinbedarf.
- Von meiner Gesundheit: Infekte lassen den Blutzucker ansteigen und man weiß nicht genau, wie hoch jetzt der Insulinbedarf ist.
- Von meiner psychischen Verfassung: Stress lässt den Blutzucker oft ansteigen und das Insulin wirkt nicht so wie gewohnt.
- Von meiner Disziplin: Essen ist einer der wichtigsten Grundbedürfnisse und trägt zum allgemeinen Wohlbefinden bei. Ich kann aber nicht einfach mal was essen, wenn mir danach

ist. Ich muss jedes Mal überlegen, wieviel ich dafür wohl spritzen muss, wieviel ich mich noch bewege, ob ich in einer Phase bin wo ich mehr Insulin brauche oder weniger, ob ich vielleicht etwas vorhabe, wo ich auf keinen Fall unterzuckern möchte...

Gesunde Menschen haben diese gedankliche Arbeit nicht. Das übernimmt alles die Bauchspeicheldrüse.

Sind die Blutzuckerwerte über längere Zeit zu hoch, drohen im Laufe des Lebens Folgeerkrankungen. Herzinfarkt, Schlaganfall, Blindheit, Nierenversagen, Fußamputationen und Nervenschädigungen sind Komplikationen, die als Folge eines schlecht eingestellten Diabetes auftreten können.

# 4. Selbstmanagement

Für eine gute Einstellung der Blutzuckerwerte ist ein hohes Maß an Selbstmanagement Voraussetzung. Wie im Kapitel 3 beschrieben, müssen Diabetiker ständig berechnen, welche Menge Insulin sie für jede einzelne Nahrungsaufnahme zu einer bestimmten Zeit in einer bestimmten Situation zuführen müssen. Dazu kommen noch die psychosozialen Faktoren, die in Kapitel 5 beschrieben werden. Im Deutschen Gesundheitsbericht Diabetes 2022 heißt es dazu: "Die Bereitschaft und Fähigkeit zum ständigen Selbstmanagement bestimmen den Erfolg jeder Diabetestherapie. (...) Dies gilt sowohl für die Ernährung, die regelmäßige körperliche Aktivität, die Einnahme von Medikamenten als auch für Stoffwechselselbstkontrollen" (Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022: 211).

Die Technologie bei der Diabetestherapie entwickelt sich ständig weiter. Schon lange gibt es Insulinpumpen und in den letzten Jahren sind immer mehr Menschen mit Diabetes zu sehen, die am Arm einen Sensor tragen, der ständig den Gewebezucker misst. Ich werde sehr oft angesprochen, wie toll doch die neue Technologie sei. "Da musst du ja gar nichts mehr machen. Der Sensor und die Pumpe machen ja alles von alleine". Diese Annahme ist absolut falsch! "Auch innovative Technologien bei Typ-1-Diabetes erfordern ein konsequentes Selbstmanagement und die Integration der chronischen Krankheit in einen möglichst gut strukturierten Alltag." (Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022: 211).

Werden die Therapieziele trotz großer Bemühungen nicht erreicht, kann das dazu führen, dass Menschen mit Diabetes dies als persönliche Niederlage empfinden. Dadurch können sie in einen Teufelskreis von Selbstzweifeln und Resignation geraten (vgl. Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022: 212). Das wiederum wirkt sich negativ auf die Diabetestherapie aus.

In einigen Studien wurde nachgewiesen, dass sich die Blutzuckerwerte deutlich verbessert haben, nachdem der Alltag weniger stressbelastet war. Die Bedeutung einer psychosozialen Unterstützung und Begleitung ist ebenfalls nachgewiesen (vgl. Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022: 214). Leider gibt es kaum Angebote, die finanziert werden, um sich Unterstützung beim Selbstmanagement zu holen.

# 5. Psychosoziale Faktoren

In den aktuellen Diabetesleitlinien ist es unbestritten, dass psychosoziale Faktoren bei der Umsetzung der Therapieanforderungen und damit auch für die Langzeitprognose eine wichtige Rolle spielen. Aufgrund der Komplexität der Diabetestherapie kann es zu verschiedenen Belastungen kommen (vgl. für folgende Aufzählung Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022: 214):

- Konflikte zwischen persönlichen Bedürfnissen und Erfordernissen der Therapie
- Überforderung durch die Therapie im Alltag (Komplexität, Probleme bei der Impulskontrolle)
- Sorgen und Ängste bezüglich akuter und langfristiger Komplikationen des Diabetes ►
- Gefühle der Hilflosigkeit und Resignation, wenn trotz großer Mühe die Therapieziele verfehlt werden
- Überforderungen, langfristig Lebensgewohnheiten (z.B. Ernährung, körperliche Bewegung bei Typ-2-Diabetes, Nikotinkonsum) zu ändern bzw. die Lebensstilmodifikation dauerhaft aufrechtzuerhalten •
- Psychische Erkrankungen (z.B. Depressionen, Ängste, Essstörungen, Zwänge,
   Substanzabhängigkeit) in Verbindung mit dem Diabetes, aber auch unabhängig davon

Auch soziale Faktoren beeinflussen den Erfolg der Diabetestherapie. Wie bereits erwähnt, wirkt sich Stress auf die Insulinwirkung aus. Anhaltende Belastungen im Alltag können zu einer Insulinresistenz führen. Bei einigen Studien zur Auswirkung der Corona Pandemie wurde festgestellt, dass sich bei Typ 1 Diabetikern die Blutzuckerwerte im Lockdown verbessert haben, in Verbindung mit einem weniger stressbelasteten Alltag (vgl. Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022: 213f). Festzuhalten bleibt: "Wer sich intensiv um seinen Lebenserhalt kümmern muss, kann seiner (Diabetes-) Therapie nicht viel Gewicht beimessen." (Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022: 167)

## 6. Diskriminierung

Auch Menschen mit Diabetes erfahren Diskriminierung. Der deutsche Gesundheitsbericht Diabetes 2022 fasst zusammen, in welchen Bereichen Diabetiker benachteiligt werden.

In Deutschland gelten immer noch veraltete Verordnungen und Vorgaben, in denen Diabetikern von vornherein eine Untauglichkeit für bestimmte Berufe attestiert werden. Menschen mit Diabetes dürfen beispielsweise nicht im Schiffs-/ Luftverkehr, bei Polizei, Feuerwehr, Bundeswehr, Bundesgrenzschutz arbeiten (vgl. Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022: 164). Einzelbetrachtungen bezüglich der Tauglichkeit gibt es nicht. Dabei hat sich die Therapie so weiterentwickelt, dass ein genereller Ausschluss nicht mehr gerechtfertigt ist.

Auch Kinder und Jugendliche mit Diabetes werden häufig ausgegrenzt. Kitas verweigern die Aufnahme und in der Schule hängt es sehr stark vom Lehrer ab, ob ein Kind mit Diabetes gut aufgenommen wird. Aber spätestens bei Klassenfahrten weigern sich viele, Kinder mit Diabetes zu betreuen, ebenso bei Freizeitangeboten. Welchen Diskriminierungen Kinder ausgesetzt sein können, erzählt Alexander Zverev in der NDR Talk Show vom 09.09.2022. Erst kürzlich hat er seine Diabetes Erkrankung öffentlich gemacht. Laut seinen Erzählungen wurde er auf der Sportschule von seinen Mitschülern gehänselt wegen seines Diabetes. Ihm wurden Geräte zerstört und das lebenswichtige Insulin weggeworfen. Er hat sich nie wohl gefühlt mit seinem Diabetes und ihn deshalb so lange geheim gehalten.

Ein Thema, welches auch in der Beratung immer wieder auftaucht, ist die Frage nach der Fahrtauglichkeit und dem Führerschein. Auch in diesem Fall darf es keine allgemeine Ablehnung geben. Es ist natürlich unbestritten, dass zum Beispiel eine Unterzuckerung während der Fahrt zu einer Gefährdung im Straßenverkehr führen kann. Deswegen darf aber nicht pauschal eine Fahrerlaubnis verweigert werden. Inzwischen gibt es kontinuierliche Messsysteme, die bei einer drohenden Unterzuckerung Alarm schlagen. Voraussetzung ist allerdings, dass Unterzuckerungen rechtzeitig erkannt werden. Sollte ein Mensch mit Diabetes innerhalb von zwölf Monaten wiederholt eine schwere Unterzuckerung gehabt haben, wo fremde Hilfe nötig war, kann ihm allerdings die Fahrerlaubnis zeitweise entzogen werden. Offiziell darf die Fahrerlaubnis wieder erteilt werden, wenn nachgewiesen wird, dass sich die Stoffwechsellage stabilisiert hat. Leider kommt es dabei immer wieder zu Schwierigkeiten (vgl. Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022: S. 167f).

Wie bereits erwähnt, werden Menschen mit Diabetes in den Medien oft negativ dargestellt bzw. ein Bild vermittelt, welches einfach falsch ist. Die Fehlinformation der Öffentlichkeit beeinträchtigt das Selbstwertgefühl von Betroffenen und macht es ihnen im Alltag noch schwerer, Diabetes zu erklären (vgl. Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022: S. 166).

### **Fazit**

Diabetes mellitus Typ 1 ist eine schwerwiegende chronische Erkrankung, die schwere Folgeerkrankungen nach sich ziehen kann und ohne Behandlung zum Tod führt. Die Diabetestherapie ist sehr komplex und verlangt viel Disziplin und Kraft von den Betroffenen. In der Öffentlichkeit treten eher Diabetiker auf, die scheinbar gut mit ihrer Erkrankung klarkommen. So wie zum Beispiel der ehemalige Olympiasieger im Gewichtheben Matthias Steiner oder seit kurzem der Tennisspieler Alexander Zverev. Beide sind Leistungssportler und daher gewohnt, diszipliniert zu trainieren und zu leben, sonst wären sie im Sport nicht so erfolgreich. Das hilft auch bei der Diabetestherapie. Es ist wichtig, dass es solche Vorbilder gibt. Denn so wie es Alexander Zverev in der NDR Talk Show erzählt hat, wird Diabetikern manchmal auch zu wenig zugetraut. Ihm wurde gesagt, dass er nie Profileistungssportler werden kann. Und er ist ein gutes Beispiel, dass es doch geht.

Es ist aber genauso wichtig, dass die Gesellschaft die Herausforderungen ernst nimmt und diese auch als solche wahrnimmt. Ansonsten stehen gerade die Diabetiker unter Druck, die Schwierigkeiten mit ihrer Diabetestherapie haben. Sie geraten dadurch in den beschriebenen Teufelskreis von Selbstzweifeln und Resignation. Eine Anerkennung der Belastung kann ein kleiner Schritt von vielen sein, um aus diesem Teufelskreis auszubrechen. Und diese Anerkennung der Herausforderungen kann jeder leisten, wenn er sie kennt und wenn sie sichtbar gemacht werden.

### Literatur

**Chroniker Richtlinie**: Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Umsetzung der Regelungen in § 62 für schwerwiegend chronisch Erkrankte. Veröffentlicht im Bundesanzeiger AT 05.03.2018 B4.

**Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2022.** Die Bestandsaufnahme. Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG) – diabetesDE – Deutsche Diabetes Hilfe. Kirchheimverlag: Mainz 2021.

Geda (Gesundheit in Deutschland aktuell): Prävalenz chronischen Krankseins. RKI 2009.

https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/Geda09/chronisches\_kranksein.pdf?\_blob=publicationFile#:~:text=Als%20chronische%20Krankheiten%20werden%20lang%20andauernde%20Krankheiten%20bezeichnet%2C%20die%20nicht,des%20Gesundheitssystems%20nach%20sich%20ziehen

### Internetadressen:

https://www.stmgp.bayern.de/vorsorge/diabetes/

https://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/ndr\_talk\_show/NDR-Talk-Show-Die-Gaeste-am-9-September,sendung1279536.html

https://www.diabetesde.org/

https://www.ddg.info/