



## IHR KIND HAT DIABETES

Richtlinien  
für die  
Behandlung  
von Kindern  
und  
Jugendlichen



# IHR KIND HAT JETZT DIABETES

Verständlich, wenn Sie zunächst in vielerlei Hinsicht verunsichert sind. Der Diabetes verändert das Leben jeder Familie. Eine kompetente Betreuung von Anfang an ist die beste Gewähr dafür, dass Ihr Kind und Sie möglichst gut damit umgehen können.

Die meisten Kinder gewöhnen sich dann recht schnell an das Spritzen und Blutzuckermessen. Ältere Kinder lernen rasch, den Diabetes in ihren Alltag einzubinden. Bei Vorschulkindern ist dies aufgrund der mangelnden Einsichtsfähigkeit naturgemäß schwieriger.

Wir haben in Deutschland in vielen (besonders ländlichen) Regionen bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes leider keine optimale Versorgung. Falls Ihr Kind zur Einstellung nicht in einem ausgewiesenen Diabeteszentrum war, sollten Sie den Deutschen Diabetiker Bund nach einem Zentrum oder nach einem niedergelassenen Diabetologen fragen. Auch die Elternselbsthilfegruppen oder die Gruppen der erwachsenen Typ 1-Diabetiker sind kompetente Helfer. Bei den vielen Fragen zum tagtäglichen Umgang mit dem Diabetes in der Familie, im Kindergarten und in der Schule finden Eltern hier Antworten.

Abgesehen von den praktischen Fragen, ist es für die meisten Eltern sehr erleichternd, Verständnis und Zuspruch durch Gleichbetroffene zu finden und

zu erleben, wie andere Familien mit dem Diabetes fertig werden. Die folgenden Richtlinien beschreiben die Behandlungsgrundsätze, die auf jeden Fall gewährleistet werden müssen.

Kinder und Jugendliche mit neu entdecktem Diabetes sollen nur in Zentren behandelt werden, deren Mitarbeiter auf die Behandlung des Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert sind und sich einer Qualitätskontrolle unterziehen.

Das Behandlungsteam soll aus einem Kinderarzt mit speziellen Kenntnissen in der Diabetesbehandlung oder aus einem Diabetologen mit speziellen Kenntnissen in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen, aus einer Ernährungsberaterin, einer Diabetesberaterin, einem Psychologen und einem Sozialarbeiter bestehen.

Für die ambulante Langzeitbetreuung soll dann ein Kinderarzt verantwortlich sein, der auf die Behandlung von Diabetikern spezialisiert ist. Dies ist in Deutschland aufgrund fehlender Spezialisten nicht immer möglich. Die Alternative ist, dass der Kontakt der Familie zum Diabetes-Zentrum erhalten bleibt und der betreuende Kinderarzt mit diesem Zentrum zusammenarbeitet. Routine-Besuche im Diabetes-Zentrum oder beim spezialisierten Arzt sollten im Abstand von 1 - 3 Monaten erfolgen, wenn nötig auch häufiger, z. B. wenn die Behandlung in wesentlichen Teilen neu angepasst werden muss.

Langzeitkontrollen des Blutzuckers erfolgen über die HbA<sub>1c</sub>-Messung alle 3 Monate. Blutzucker-Tagesprofile beim Arzt sind nicht nötig, da ja zu Hause Blutzucker-Selbstkontrollen gemacht und

protokolliert werden. Der Arzt kann bei den regelmäßigen Besuchen darauf zurückgreifen. Die Entwicklung und das Wachstum verlaufen bei einem gut behandelten Kind mit Diabetes nicht anders als bei einem Kind, das keinen Diabetes hat.

## SCHULUNG

Es gibt über Diabetes mehr zu erfahren, als Sie in der Zeit der Ersteinstellung in der Klinik aufnehmen und lernen können.

Das Diabetes-Team soll die Kinder und Jugendlichen und deren Familien gleich zu Beginn schulen und praktisch anleiten. Die Schulung gehört zur Diabetesbehandlung dazu und muss das gegenwärtige Wissen über folgende Bereiche umfassen:

- Entstehung des Diabetes
- Insulinwirkung
- richtige Ernährung
- Symptome von Unter- und Überzuckerung (und deren Behandlung)
- Selbstkontrolle
- Insulinanpassung
- akute und langfristig mögliche Komplikationen

Die psychosozialen und im täglichen Leben auftauchenden Probleme, die mit der Behandlung zusammenhängen können, sollen immer vorrangig besprochen werden.

Die Schulung erreicht nur dann ihren Zweck, wenn sie dem Entwicklungsstand des Kindes angepasst ist und in der Folgezeit regelmäßig wiederholt und ergänzt wird. Andere Bezugspersonen des Kindes (Lehrer, Kindergartenpersonal) sollten mit seiner Zustimmung über die wichtigen Themen informiert werden.

Das Diabetes-Team muss dem Kind oder Jugendlichen und dessen Familie angemessene seelische Unterstützung geben, damit alle Familienmitglieder die Krise, die auf die Diagnose des Diabetes folgt, gut verkraften und die neue lebenslange Herausforderung akzeptieren können. Auch mit anderen psychosozialen Problemen sollen Familien, wenn nötig, spezielle Hilfen, wie z. B. Psychotherapie, erhalten.

## INSULIN-BEHANDLUNG

Ohne Insulin ist die Behandlung des Diabetes bei Kindern nicht möglich. Vorgefertigte Misch-Insuline sind höchstens in der Anfangsphase sinnvoll. Die meisten Kinder und Jugendlichen brauchen eine Behandlung mit mehrmaligen Insulinspritzen am Tag. Die Mischung aus Verzögerungs- und Normalinsulin wird jeweils nach Blutzuckerwert und der Menge an Kohlenhydraten, die das Kind essen möchte, unterschiedlich hergestellt.

# ERNÄHRUNG

Richtige Ernährung für Kinder und Jugendliche mit Diabetes heißt: Altersentsprechende, ausreichende Aufnahme von Nährstoffen und Kalorien, um ein normales Wachstum und einen normalen Stoffwechsel zu gewährleisten.

Eine Behandlungsart, bei der das Kind regelmäßig hungern oder gegen seinen Willen essen muss, ist strikt abzulehnen. Moderne Behandlungsformen ermöglichen in gewissen Grenzen Flexibilität bei der Ernährung. Mahlzeiten können verschoben oder ausgelassen werden, Süßigkeiten mit normalem Haushaltszucker sind kein Tabu mehr. Um damit umgehen zu können, braucht das Kind ausreichende Schulung. Damit eine Ernährung, die das Kind genießen kann, gewährleistet ist und Unsicherheiten beim Ausprobieren neuer Produkte und Rezepte schnell ausgeräumt werden, nutzen viele Familien den Kontakt zur Ernährungsberaterin und zur Selbsthilfegruppe regelmäßig.

Das Behandlungsschema muss regelmäßig darauf überprüft werden, ob es noch der Entwicklung des Kindes entspricht.

## SELBSTKONTROLLE UND ANPASSUNG

Der Blutzucker wird mehrmals täglich zu Hause gemessen und protokolliert, um die Anpassung

von Insulinmenge und Ernährung zu gewährleisten. Zusätzliche Harnzuckermessungen sind hilfreich. Bei Infektionskrankheiten und schlechter Stoffwechsellage kommen Kontrollen des Acetons im Urin dazu.

Blutzucker-, Harnzucker- und Acetonteststreifen sind in erforderlicher Menge zu verordnen.

Blutzuckermessgeräte sind bei Kindern und Jugendlichen unbedingt erforderlich. Für die Kinder und für ungeübte Helfer in Schule oder Kindergarten ist der bloße Farbvergleich eine Überforderung. Die Erfahrung zeigt, dass zwei Blutzuckerwerte jeden Tag das absolute Minimum sind, vier bis sechs Messungen sind besser, um daraus dann die entsprechenden Konsequenzen zu ziehen.

## LANGFRISTIGES ZIEL: EINE GUTE BLUTZUCKER- EINSTELLUNG

Anzustreben sind Blutzuckerwerte nahe dem Normalbereich. Im allgemeinen sehen die Zielwerte wie folgt aus:

- Blutzucker vor der Mahlzeit niedriger als 130mg/dl
- Blutzucker nach der Mahlzeit niedriger als 180mg/dl

HbA<sub>1c</sub> an der oberen Grenze des Normbereiches, nicht niedriger als die Mitte des Normalbereiches (das würde auf häufige Unterzuckerungen hinwei-

sen), nicht höher als 1 - 2 % über der oberen Normgrenze der entsprechenden Messmethode. Bitte fragen Sie Ihren Arzt nach der gültigen Normgrenze seines Labors.

Wichtig ist die Vermeidung schwerer Unterzuckerungen. Bei Jugendlichen müssen aufgrund der besonderen Situation in der Pubertät häufig etwas höhere Zielwerte vereinbart werden, allerdings erst nach Ausschöpfung der vorhandenen therapeutischen Möglichkeiten.

Zur Behandlung einer schweren Unterzuckerung mit Bewusstlosigkeit ist das Glucagonspritzen ein wirksames Mittel. Für diesen Notfall muss der Arzt zwei Glucagonspritzen verschreiben. Mit den Eltern muss das Glucagonaufziehen und -spritzen geübt werden.

Schwere Ketoazidosen (Übersäuerung des Blutes durch nicht ausreichendes oder fehlendes Insulin – dabei steigt der Blutzucker an – und Veränderung des Bewusstseinszustandes) kann man durch entsprechendes Wissen und eine gute Eigenbehandlung vermeiden.

Wenn ein diabetisches Koma auftritt, muss das Kind umgehend in einer Klinik behandelt werden, die mit den Besonderheiten des Diabetes bei Kindern und Jugendlichen erfahren ist.

# REGELMÄSSIGE UNTERSUCHUNGEN AUF FOLGE- ERKRANKUNGEN

Eine langfristig gute Einstellung mit Blutzuckerwerten so nah wie möglich an den Zielwerten reduziert das Risiko von Folgeerkrankungen. Kontrolluntersuchungen sind nötig, um eventuelle Folgeerkrankungen frühzeitig zu entdecken und behandeln zu können.

Bei Jugendlichen, die älter als 12 Jahre sind, mit einer Diabetesdauer von länger als 5 Jahren, muss mindestens einmal jährlich folgendes untersucht werden:

- Augenhintergrund: Wenn möglich mit Foto, bei weitgetropfter Pupille
- Blutfette
- Blutdruck und Mikroalbumin im Urin zur Prüfung der Nierenfunktion. Der Blutdruck muss im normalen Bereich liegen oder durch Behandlung normalisiert werden.

Bei guten Untersuchungsergebnissen werden diese Dinge einmal im Jahr kontrolliert.

*Als Vorlage diente die Richtlinie zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes der St. Vincent-Deklaration.*

# ANLAUFSTELLE FÜR ALLE **DIABETIKER**

Der Deutsche Diabetiker Bund wurde 1951 in Würzburg gegründet und ist die älteste und größte Selbsthilfeorganisation von Diabetikern, Angehörigen und Interessierten in der Bundesrepublik Deutschland. Er ist wegen Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt.

Werden Sie Mitglied im Interessenverband aller Diabetiker, im Deutschen Diabetiker Bund. In den über 750 Selbsthilfegruppen und bei den zahlreichen Diabetikertagen haben Sie die Möglichkeit zum Informations- und Erfahrungsaustausch. Der DDB setzt sich auf Bundes- und Länderebene bei den politisch Verantwortlichen für eine Verbesserung der Versorgung aller Diabetiker ein. Helfen Sie dabei durch Ihre Mitgliedschaft.

*Der Druck dieser Broschüre wurde vom AOK-Bundesverband finanziell gefördert.*

© Deutscher Diabetiker Bund e. V.  
Bundesgeschäftsstelle:

Danziger Weg 1 · 58511 Lüdenscheid

Telefon 0 23 51/98 91 53 · Telefax 0 23 51/98 91 50

E-Mail: [info@diabetikerbund.de](mailto:info@diabetikerbund.de)

Internet: [www.diabetikerbund.de](http://www.diabetikerbund.de)

Stand 12/2001