

Diabetes, was nun?

Kinder und
Jugendliche mit
Diabetes mellitus Typ 1
in Rheinland-Pfalz



BUND DIABETISCHER KINDER
UND JUGENDLICHER E.V.



DEUTSCHER DIABETIKER BUND



Gesundes Rheinland-Pfalz



Landeszentrale
für Gesundheitsförderung
in Rheinland-Pfalz e.V.



Von Diabetes mellitus sind schätzungsweise 5 bis 7 Prozent der Bevölkerung in Deutschland betroffen, wobei die Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes Typ 1 in Deutschland auf circa 25.000, in Rheinland-Pfalz auf etwa 1.400 geschätzt wird. Jedes Jahr wird bei etwa 100 Kindern und Jugendlichen in unserem Bundesland ein Diabetes Typ 1 neu festgestellt, eine zunehmende Zahl von Kindern und Jugendlichen erkrankt aber auch am Diabetes Typ 2, dem so genannten Altersdiabetes.

Als Gesundheits- und Familienministerin ist mir ein wichtiges Anliegen, Kinder und Jugendliche mit Diabetes und deren Angehörige zu unterstützen. Im Rahmen meiner Initiative „VIVA FAMILIA“ trage ich deshalb Sorge dafür, dass eine alltagsnahe Unterstützung, auch durch den praktischen Rat von Fachleuten, für die Betroffenen gewährleistet ist.

Die Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e.V. (LZG) hat gemeinsam mit dem Landesdiabetesbeirat die Broschüre „Diabetes, was nun?“ erarbeitet. Sie beantwortet Fragen nach den Ursachen der Erkrankung und verweist auf Möglichkeiten zum Umgang und Leben mit ihr. Diabetes ist, wie keine andere Erkrankung, durch Aufklärung, gezielte Maßnahmen und ent-

sprechende Schulungen entscheidend zu beeinflussen. Ein annähernd beschwerdefreies Leben und auch die Ausübung von Leistungssport sind möglich.

Eine gute Versorgung von Menschen mit Diabetes mellitus erfordert altersgerechte wirksame Präventions-, Schulungs- und Versorgungsangebote möglichst flächendeckend und wohnortnah. Neben den fachlichen Informationen und praktischen Tipps enthält die Broschüre auch Hinweise auf Adressen von Einrichtungen oder Vereinen, die weitergehende Hilfeangebote bereithalten.

Ich bin sicher, dass die Broschüre vielen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen eine wichtige Hilfe sein wird und danke allen, die an ihrer Erarbeitung beteiligt waren.

Malu Dreyer

Malu Dreyer
Ministerin für Arbeit, Soziales,
Familie und Gesundheit
des Landes Rheinland-Pfalz



Mit ihrem strahlenden Lächeln fiel die Kleine im Kindergarten gleich auf. Unbeschwert tollte sie mit ihren Spielgefährten umher, eine Kindergruppe wie aus dem Bilderbuch, allesamt gesund und munter.

„Die Nina muss jetzt Spritzen kriegen“, erklärte Peter eines Tages beiläufig seiner Mutter, „und irgendwie beim Essen muss sie immer aufpassen.“ Gespräche mit anderen Müttern brachten schnell eine Erklärung. Die fünfjährige Nina, allen seit der Krabbelgruppe bekannt und niemals kränzlich gewesen, hat Diabetes mellitus. Mittlerweile kommt die Familie damit zurecht und Nina ist fröhlich wie immer.

Was ist eigentlich Diabetes mellitus?

Nina ist an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankt, den überwiegend Kinder und Jugendliche, aber auch Erwachsene entwickeln. Diabetes mellitus ist eine der weltweit häufigsten chronischen Erkrankungen. Die Bauchspeicheldrüse der Betroffenen produziert bei Beginn der Erkrankung zu wenig und im weiteren Verlauf gar kein Insulin mehr. Es kommt im Blut zu einem Anstieg des nicht verwerteten Zuckers. Über längere Zeit erhöhte Blutzuckerwerte können zu Gesundheitsschäden führen, den diabetischen Folgeerkrankungen. Kinder oder Jugendliche mit Diabetes Typ 1 sind deshalb vom Zeitpunkt der Diagnose an immer auf Insulingaben angewiesen.



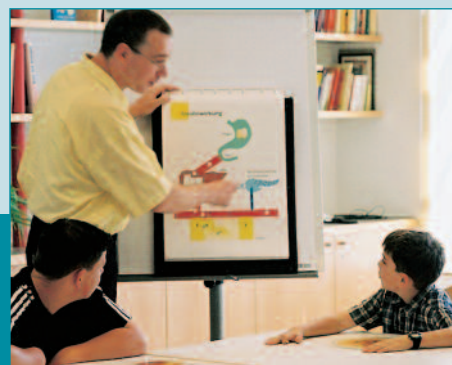
Den früher als Alters-Diabetes bezeichneten Diabetes mellitus Typ 2 findet man in der Regel bei Erwachsenen in mittlerem und höherem Alter. Zunehmend tritt dieser Typ aber auch bei Kindern und Jugendlichen auf. Ausgelöst wird dies insbesondere durch veränderte Ernährungsgewohnheiten und Bewegungsmangel. Das vorhandene Insulin kann nicht mehr ausreichend wirken und es kommt zu erhöhten Blutzuckerwerten. Zu Beginn der Erkrankung kann eine Behandlung über Gewichtsreduktion, eventuell kombiniert mit Tabletten ausreichen. Später werden Menschen mit dieser Diabetes-Form zu meist mit Insulin behandelt

Die Ursachen dieser Abwehrreaktion sind wissenschaftlich noch nicht völlig geklärt. Erforscht wird vor allem das Zusammenwirken von vererbten Eigenschaften und Faktoren, die von außen auf den Menschen einwirken. Bestimmte Virusinfektionen und Umweltbelastungen werden als mögliche Auslöser genannt. Warum der einzelne Mensch jedoch einen Diabetes entwickelt, ist bisher nicht zu erklären.

Wie entsteht Diabetes mellitus Typ 1?

Die Krankheit begann bei Nina ganz plötzlich und kam scheinbar aus heiterem Himmel. Dem ist nicht ganz so. Lange vor Ausbruch der Krankheit Diabetes mellitus Typ 1 entsteht eine Abwehrreaktion des Körpers gegenüber Zellen der Bauchspeicheldrüse, die das Stoffwechsellhormon Insulin herstellen. Sie führt zu einer langsam fortschreitenden Zerstörung dieser Insulinproduzenten. Erst wenn ein Großteil zerstört ist, reicht der Insulingehalt im Körper nicht mehr aus, um die Blutzuckerwerte im Normbereich zu halten. Der Zucker, der über die Nahrung aufgenommen wird, kann als wichtigste Energiequelle des Körpers nicht genutzt werden. Die Blutzuckerwerte steigen an und es zeigen sich die typischen Krankheitszeichen. Zu diesem Zeitpunkt wird meist die Diagnose „Diabetes mellitus Typ 1“ gestellt.

Die Ursachen dieser Abwehrreaktion sind wissenschaftlich noch nicht völlig geklärt. Erforscht wird vor allem das Zusammenwirken von vererbten Eigenschaften und Faktoren, die von außen auf den Menschen einwirken. Bestimmte Virusinfektionen und Umweltbelastungen werden als mögliche Auslöser genannt. Warum der einzelne Mensch jedoch einen Diabetes entwickelt, ist bisher nicht zu erklären.



Kann der Diabetes frühzeitig erkannt und verhindert werden?

Mit aufwendigen Laboruntersuchungen zum Nachweis der Abwehrreaktion in der Bauchspeicheldrüse können Personen erkannt werden, die ein erhöhtes Risiko haben, an Diabetes zu erkranken. Selbst dann ist aber eine sichere Vorhersage nicht möglich. Forschungsziel der Wissenschaftler ist es, solche Risikopersonen verlässlich zu erkennen und dann den Ausbruch des Diabetes zu verhindern. Verschiedene Methoden, den Zerstörungsprozess der insulinproduzierenden Zellen nachzuweisen und aufzuhalten, beschäftigen Forscherteams weltweit. Erfolgversprechende Ergebnisse zur vorbeugenden Behandlung mit dem Ziel, den Ausbruch zu verhindern, gibt es derzeit nicht.

Wie häufig kommt Diabetes mellitus Typ 1 vor?

Gesicherte Daten über die Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus liegen bundesweit nicht vor. Es gibt keine Meldepflicht und bisher kein bundesweites Register. Die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes wird in Deutschland auf ca. 25.000 geschätzt. In Rheinland-Pfalz sind dies ca. 1.400 – jedes Jahr kommen in unserem Bundesland mindestens 100 Kinder und

Jugendliche hinzu. Die Häufigkeit des Diabetes Typ 1 nimmt insbesondere bei Kleinkindern derzeit zu. Wissenschaftlich bewiesene Erklärungen dafür gibt es nicht.

Diabetes mellitus - keine Frage von „Schuld“

Konfrontiert mit einer chronischen Erkrankung fragen Eltern und Kinder stets nach den Ursachen und nach einer möglichen Schuld: „Habe ich, haben wir etwas falsch gemacht?“. Es kann und muss ganz klar festgestellt werden: Keiner der Betroffenen hat auf irgendeine Weise Schuld an der Erkrankung des Kindes. Traurigkeit über die Diagnose ist eine normale Reaktion und notwendig, um die neue Situation zu meistern. Schuldzuweisungen an sich oder andere sind völlig unrechtfertigt und kosten viel Kraft, die sinnvoller eingesetzt werden kann. Betroffene Kinder und Jugendliche fühlen sich durch die Veränderungen ihres Alltags den Altersgenossen oft unterlegen und brauchen zur Erhaltung eines stabilen Selbstwertgefühls ganz besonders die Hilfe und das Verständnis ihrer Umgebung. Eltern sollten Schuldzuweisungen durch Dritte nachdrücklich zurückweisen, Eheleute insbesondere nicht den Fehler begehen, die Partnerin oder den Partner für die Erkrankung des Kindes verantwortlich zu machen. Es ist nicht leicht, die Erkrankung Diabetes mellitus des Kindes anzunehmen – sie sollte partnerschaftlich getragen werden.

2. MEDIZINISCHES GRUNDWISSEN ÜBER DIABETES MELLITUS TYP 1



Symptome einer Diabetes-Erkrankung bei Kindern

Achten Sie auf folgende Anzeichen:

- Sehr starker Durst
- Häufiges Wasserlassen, auch wieder auftretendes nächtliches Einnässen
- Neigung zu Pilzinfektionen
- Deutliche Gewichtsabnahme
- Bauchschmerzen
- Erbrechen
- Mundgeruch nach Aceton (Apfelmosegeruch, Nagellackentferner)
- Angestrenzte vertiefte Atmung

Stellen Sie bei Auftreten auch einzelner Symptome Ihr Kind unverzüglich der Kinder- oder Hausärztin beziehungsweise dem Kinder- oder Hausarzt vor. Sie können dort eine Erstberatung und eine sofortige Überweisung an eine diabetologische Facheinrichtung erwarten.

Austrocknung und Bewusstseins-trübung bis hin zu Bewusstlosigkeit sind schwere Krankheitssymptome und erfordern eine sofortige stationäre Behandlung in einer Facheinrichtung mit besonderer Erfahrung mit Kindern und Jugendlichen mit Diabetes Typ 1. Die frühzeitige, sofortige Gabe von Insulin verlangsamt die fortschreitende Zerstörung der insulinproduzierenden Zellen. Dies führt während der Erholungsphase, auch Remission oder „honey moon phase“ genannt, zu einem günstigeren Krankheitsverlauf.





Die Diagnosestellung

Bei Verdacht auf Diabetes mellitus Typ 1 werden folgende Maßnahmen und Untersuchungen durchgeführt:

- Ausführliche Erhebung der Vorerkrankungen der oder des Betroffenen und der Familie
- Körperliche Untersuchung mit Feststellung von Größe, Gewicht, Blutdruck
- Laboruntersuchungen: Blutzucker, HbA_{1c}, Urinuntersuchung

Der wiederholte Nachweis eines Blutzuckers über 200 mg / dl zu einem beliebigen Zeitpunkt des Tages, der sogenannte Gelegenheits-Blutzucker, oder eines Nüchtern-Wertes von über 126 mg / dl beweist die Diagnose. In Zweifelsfällen können noch weitere Tests notwendig sein.

Achtung: Zwischenzeitlich erhobene Normalwerte schließen einen Diabetes nicht aus.

Die Behandlung

Die Behandlung des Diabetes mellitus Typ 1 stützt sich auf fünf Säulen: Insulingaben, Ernährung, Stoffwechselkontrolle, Bewegung und eine kind- und altersgerechte Schulung des betroffenen Kindes und des betreuenden Umfeldes.

Die Insulin-Therapie

Nach Feststellung der Erkrankung wird sofort mit der Insulingabe begonnen. Mindestens zwei und bis zu vier Injektionen pro Tag führen das lebensnotwendige Stoffwechsell-hormon Insulin zu. Es wird in das Unterhaut-fettgewebe gespritzt. Abhängig vom Alter lernt das Kind dies eigenständig durchzu-führen. Bei der modernen Insulintherapie können Eltern und Kind nach individuell fest-gelegten Korrekturregeln die Insulingaben verändern und an den Bedarf anpassen. Vorwiegend werden gentechnologisch her-gestellte Human-Insuline verwendet. Für besondere Fälle stehen auch andere Insuline zur Verfügung. Mit lang und kurz wirkenden Insulinen wird die natürliche Insulinversor-gung des Körpers nachgeahmt.

Die Ernährung bei Diabetes mellitus Typ 1

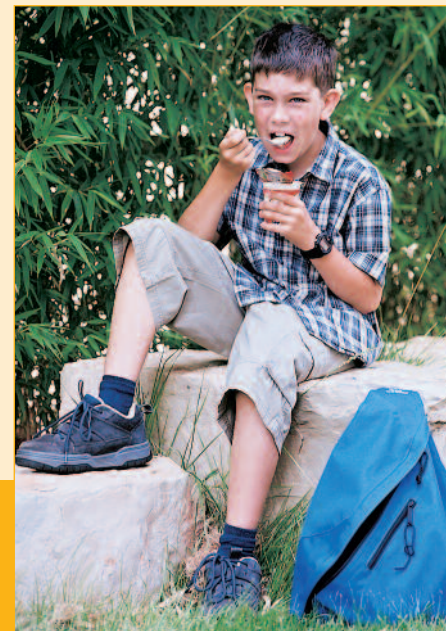
Die Ernährung bei Diabetes mellitus Typ 1 soll zusammen mit der Insulingabe den Energie-haushalt des Körpers ausgeglichen halten. Die Mengen der Nahrungsmittel werden er-fasst und berechnet, um die Insulindosis anpassen zu können. Im Alltag ist die An-wendung der Kohlenhydrat-Berechnungs-Einheit (BE oder KE) hilfreich und dient zur Berechnung des Kohlenhydratgehaltes der Nahrungsmittel. Bei Kindern und Jugendl-ichen ist die Ernährung dem Lebensalter und dem Wachstum anzupassen. Sie benöti-

Mit Unterstützung seines Vaters übt Phillip den Umgang mit den Messinstrumenten



gen immer eine ausgewogene Normalkost. Pflanzliche Lebensmittel und Vollkornpro-dukte sollten vermehrt auf dem Speiseplan stehen. Bei tierischen Lebensmitteln sind solche mit niedrigem Fettgehalt zu bevorzu-gen. Viele Kinder lehnen Gemüse ab. Es kann unter Anrechnung der Broteinheiten durch Obst ersetzt werden. Süßigkeiten und Mehl-speisen sind bei den meisten Kindern beliebt und können berechnet in den Speiseplan auf-genommen werden.

Bei einer ausgewogenen Mischkost ist für Menschen mit Diabetes ein vollständiger Verzicht auf haushaltszuckerhaltige Nah-rungsmittel nicht mehr erforderlich. Sie wer-den jedoch im Rahmen der Ernährung be-rechnet. Die dafür erforderliche Insulinmen-ge muss entsprechend zugeführt werden. Mit sehr wenigen Ausnahmen wird die Ver-wendung typischer, diätetischer „Diabetiker-produkte“ nicht mehr empfohlen.



Die Kontrolle des Stoffwechsels

Ohne Kontrolle des Blutzuckers ist eine Be-handlung nicht möglich. In der Regel wird der Blutzucker vor den Hauptmahlzeiten und vor dem Schlafengehen gemessen, von Zeit zu Zeit auch nachts. In Ausnahmefällen, wie bei fieberhaften Infekten oder intensivem Sport, können zusätzliche Bestimmungen nötig sein. Durch Anpassungen der Insulinmenge und der Ernährung werden notwendige Kor-rekturen durchgeführt. Dies können Kinder und Jugendliche erlernen und dann selbst-ständig erledigen. Bei Auffälligkeiten ist eine Rücksprache mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt notwendig.

Bei sehr hohen Werten und bei schlechtem Allgemeinzustand muss eine Bestimmung der Ketonkörper durchgeführt werden. Nach-weis von Keton bedeutet fast immer, dass der Körper im Insulinmangel ist und deshalb eine Entgleisung droht.

Die aus diesen Kontrollen gewonnenen Test-ergebnisse werden in übersichtlicher Weise dokumentiert. Die Dokumentation ist eine wichtige Voraussetzung für eine Beratung in der Diabetessprechstunde, um Fehlentwick-lungen zu erkennen. Nur anhand dieser Auf-zeichnungen ist die Ärztin oder der Arzt in der Lage, Vorschläge zu machen, wie die Therapie angepasst und verbessert werden kann.

Bewegung

Regelmäßige körperliche Betätigung tut jedem gut und beeinflusst bei Menschen mit Diabetes die Blutzuckerwerte günstig. Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus können nicht nur, sondern sie sollen am Sportunterricht und an Freizeit- und Sportaktivitäten teilnehmen. Es empfiehlt sich, zur Freizeitgestaltung einem Sportverein beizutreten.



treten. Alle Arten von Sport sind erlaubt, insbesondere Ballsportarten, aber auch Ausdauersport. Dabei ist zu beachten:

- Vor Beginn der sportlichen Aktivität Blutzucker messen
- Bei Bedarf eine zusätzliche Mahlzeit in Form von Obst oder Obstsaft einnehmen
- Kein Sport bei kurz vorher aufgetretener Unterzuckerung oder aktuell gemessenem Blutzuckerwert über 240 mg/dl
- Nach intensiver körperlicher Belastung kann es sofort oder später zu Unterzuckerungen, aber auch zu unerwarteten Blutzuckeranstiegen kommen (siehe Unterzuckerung / Überzuckerung)

Besondere Situationen

Unterzuckerung oder Hypoglykämie

Bei Blutzuckerwerten unter 60 mg/dl spricht man von einer Unterzuckerung. Sie tritt auf, wenn zu wenig gegessen oder zu viel Insulin gespritzt wurde. Körperliche Betätigung kann ebenfalls eine Unterzuckerung auslösen.

Leichte Anzeichen einer Unterzuckerung:

Blässe, Zittern, Schwitzen, Kopfschmerzen, Aggressivität, Müdigkeit, unmotiviertes Lachen.

Schwere Symptome einer Unterzuckerung:

Benommenheit, Bewusstlosigkeit, Krampfanfall.

Eine Unterzuckerung tritt meist rasch auf. Unabhängig vom Umfeld oder Aufenthaltsort muss sofort gehandelt werden, zum Beispiel auch im Schulunterricht, in der Kirche oder beim Fahrradfahren.

Verhalten bei leichten Anzeichen:

1. Obst, Weißbrot, zuckerhaltige Getränke oder Traubenzucker zu sich nehmen
2. Bis zu zehn Minuten warten
3. Bei ausbleibender Besserung Punkt 1 wiederholen
4. Nach Besserung weitere langsam einfließende Kohlenhydrate zusätzlich essen (Obst, trockenes Brot)



Bei Bewusstlosigkeit soll von Eltern oder anderen vertrauten Personen die Glucagon-Notfall-Spritze gegeben werden. Nach dem Wachwerden Trinken und Essen von Kohlenhydraten wie oben beschrieben. Bei verzögertem Eintreten der Ansprechbarkeit immer notfallmäßig eine Ärztin oder einen Arzt anfordern. Falls keine Glucagonspritze zur Verfügung steht, sofort den Notarztwagen benachrichtigen.

Anmerkung für Erzieherinnen und Lehrkräfte:

Bei Unterzuckerung mit Symptomen immer die Eltern benachrichtigen und Kinder oder Jugendliche niemals allein nach Hause schicken oder am Straßenverkehr teilnehmen lassen.

Eine Notfalltasche mit Notfallausweis, Traubenzucker, Messgerät und Teststreifen, Telefonkarte/Telefongeld oder Mobiltelefon mit programmierten Notfallnummern sollte jedes Kind mit sich führen.

Grundsätzlich kann ein zweites Notfall-Set mit Blutzuckermessgerät und Zubehör sowie Not-BE/-KE im Kindergarten oder in der Schule deponiert werden.

Bei Unterzuckerung (Hypoglykämie) ist Traubenzucker eine schnelle und praktische Hilfe

Überzuckerung oder Hyperglykämie

Zu hoher Blutzucker entsteht durch Essen ohne entsprechende Insulingabe, durch das Auslassen einer Insulinspritze oder im Rahmen von Erkrankungen, wie fieberhafte Infekte. Auch emotional belastende Situationen wie Schulstress, Aufregung und Ärger können hohe Blutzuckerwerte bewirken.

Leichte Anzeichen einer Überzuckerung:

Starker Durst, häufige Toilettengänge, Gesichtsrötung

Schwere Anzeichen einer Überzuckerung:

Auffallend tiefe Atmung, Acetongeruch der Atemluft, Erbrechen, Benommenheit, Bewusstlosigkeit

Leichte Blutzuckererhöhungen sind recht häufig.

Verhalten bei leichten Anzeichen:

1. Das Kind zum Blutzuckermessen auffordern.
2. Korrektur des Blutzuckers nach den festgelegten Regeln.

Verhalten bei schweren Anzeichen:

1. Engmaschige Überwachung des Blutzuckers, Acetontest
2. Ausgleich des Insulinmangels, ausreichend Flüssigkeit zuführen
3. Bei Erbrechen und schlechtem Allgemeinzustand in jedem Fall eine Ärztin oder einen Arzt informieren

Anmerkung für Erzieherinnen und Lehrkräfte:

Bei hohen Blutzuckerwerten (über 240 mg / dl) und/oder Ketonnachweis sollen Kinder oder Jugendliche nicht am Sportunterricht teilnehmen. Bei schlechtem Allgemeinzustand werden die Eltern oder die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt benachrichtigt. Bei schweren Symptomen ist sofort ein Notarztwagen zu rufen.



„Zuckerkids“
im Kindergarten

Lebensumfelder von Kindern mit Diabetes

Der Kindergarten

Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1 können und sollen wie andere Kinder einen Kindergarten besuchen. Die Betreuerinnen und Betreuer müssen darauf achten, dass die Mahlzeiten pünktlich und vollständig eingenommen werden. Nach einer ausführlichen Einweisung und Anleitung sollten sie eine Unterzuckerung erkennen und entsprechend handeln können. Zur näheren Information und Unterweisung kann die betreuende „Diabetes-Ärztin“ oder der betreuende „Diabetes-Arzt“ oder eine Selbsthilfeorganisation angesprochen werden.

Die Schule

Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1 sind körperlich und geistig genau so leistungsfähig und belastbar wie andere Kinder. Sie können und sollen an allen Schulaktivitäten teilnehmen. Bei Bedarf muss ihnen das Blutzuckermessen und Essen auch während des Unterrichts erlaubt werden. Auf Unterzuckerungen sollten die Lehrkräfte nach entsprechender Aufklärung und Anleitung kompetent reagieren können.

Klassenfahrten, Ausflüge

Vor Klassenfahrten und Ausflügen sollten die Eltern mit den betreuenden Lehrkräften ein ausführliches und vertrauensvolles Gespräch führen. Dabei muss geklärt und abgesprochen werden, welche Maßnahmen im Notfall zu treffen, wann Notfallmedikamente und wann notärztliche Versorgung erforderlich sind.



Schulung

Eine strukturierte Schulung von Kindern oder Jugendlichen mit Diabetes sowie der Eltern stellt den wichtigsten Baustein in der Behandlung dar. Eine gute Schulung erlaubt es, in partnerschaftlicher Zusammenarbeit mit der „Diabetes-Ärztin“ oder dem „Diabetes-Arzt“, die Therapie individuell anzupassen und damit eine hohe Lebensqualität zu bewahren. Ziel der Schulungen ist es, den Kindern eine altersgerechte normale Entwicklung zu gewährleisten und Ausgrenzungen zu verhindern.

Die Ersts Schulung

Es erfolgt eine intensive Einzelschulung in einer qualifizierten Einrichtung. Bei Klein- und Vorschulkindern stehen die Unterweisung und Schulung der Eltern im Vordergrund. Kinder in dieser Altersgruppe werden nur praktisch angeleitet. Ältere Kinder und Jugendliche werden altersentsprechend informiert und geschult. Beide Elternteile, Pflegeeltern und betreuende Personen wie z.B. Großeltern, Tagesmutter, sind ausführlich zu schulen, damit sie den Kindern Hilfestellung leisten und bei Alltagsproblemen Lösungen anbieten können.

Die Folgeschulung

Mit fortschreitender körperlicher und geistiger Entwicklung übernehmen Kinder und Jugendliche zunehmend selbst die Behandlung, sie erweitern und vertiefen ihr Wissen um ihren Diabetes. Dies erfordert Folgeschulungen in ein- bis zweijährigen Abständen mit Wissensinhalten und didaktischer Aufbereitung, die kind- und altersgerecht sind und den geistigen Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen entsprechen. Der Wissensstand der Eltern und betreuenden Personen muss laufend erweitert und in Folgeschulungen aufgefrischt werden.

Das Schulungsteam

Die Zusammensetzung des Diabetesteam bestimmt die Qualität der Schulung! Eine Ärztin oder ein Arzt, eine Diabetesberaterin und Diätassistentin, alle möglichst mit kinderdiabetologischer Erfahrung, gehören zu einem guten Schulungsteam. Die Mitwirkung einer Kinderpsychologin oder eines Kinderpsychologen und einer Sozialarbeiterin oder eines Sozialarbeiters mit Kenntnissen über den Diabetes mellitus Typ 1 ist wünschenswert.

3. DIABETES MELLITUS UND LEBENSPLANUNG

Lebensplanung



Berufswahl

Bei der Berufswahl ist Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 zu empfehlen, sich zunächst nach persönlicher Interessenlage und positiven Zukunftsperspektiven zu orientieren. Diese Aspekte und nicht der Diabetes sollten Vorrang haben. Fast alle Berufe stehen offen.

Mit folgenden Fragen sollten sich Jugendliche vor der Entscheidung für eine Ausbildung oder einen Beruf auseinandersetzen:

- Kann das Auftreten einer Hypoglykämie den Betroffenen oder andere Menschen gefährden?
- Handelt es sich um regelmäßige oder ständig wechselnde Arbeitszeiten?
- Wird Schichtarbeit mit Nachtdienst verlangt?

Von folgenden Berufen ist in der Regel abzuraten:

- Berufe in der Personenbeförderung
- Berufe, die regelmäßigen Umgang mit Waffen erfordern
- Berufe und Tätigkeiten, bei denen das Auftreten einer schweren Unterzuckerung den Betroffenen und andere gefährden kann.

Führerschein

Jugendliche Diabetikerinnen und Diabetiker können, wie ihre Altersgenossen, mit 18 Jahren den Führerschein für einen Pkw erlangen. Folgende Punkte sind zu beachten:

- Bei der Beantragung der Fahrerlaubnis wird der Diabetes erfragt
- Die Jugendlichen müssen ihre Blutzuckerwerte regelmäßig kontrollieren und dokumentieren
- Sie müssen Unterzuckerungen rechtzeitig erkennen und behandeln können

- Auf Nachfrage der Verkehrsbehörde wird ein ärztliches Attest benötigt, das die entsprechenden Fähigkeiten bescheinigt. Dieses Attest ist von einer Ärztin oder einem Arzt mit verkehrsmedizinischer Qualifikation auszustellen



Familienplanung

Bei Diabetes besteht ein gering erhöhtes Risiko, die Krankheit an Nachkommen zu vererben. Junge Menschen mit Diabetes und Eltern, die bereits ein Kind mit Diabetes mellitus haben, müssen dennoch ihren Kinderwunsch nicht einschränken. Vor einer möglichen Schwangerschaft sollte eine eingehende, auf den jeweiligen Einzelfall bezogene ärztliche Beratung in Anspruch genommen werden. Während der Schwangerschaft muss eine sehr enge Kontrolle des Stoffwechsels der werdenden Mutter mit Diabetes mellitus erfolgen. Eine Schwangerschaft in Zeiten schlechter Stoffwechselwerte sollte vermieden werden. Fragen zu geeigneten Methoden der Empfängnisverhütung sollten im Gespräch mit einer Ärztin oder einem Arzt geklärt werden.

4. MEDIZINISCHE LANGZEITBETREUUNG



Der Arzt kontrolliert bei Phillip sorgfältig die Injektionsstellen am Oberschenkel

Ziele einer qualifizierten Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes

Allgemeine Ziele der Betreuung:

- Vermeidung akuter Stoffwechselentgleisungen wie schwere Unterzuckerungen oder Ketoazidosen
- Vermeidung diabetesbedingter Folgeerkrankungen
- Normale körperliche Entwicklung
- Unbeeinträchtigte psychosoziale Entwicklung

Zielwerte der Stoffwechseleinstellung:

HbA_{1c} gut = < 6,5,
HbA_{1c} mittel = 6,5 - 7,5,
HbA_{1c} schlecht = > 7,5.

Was wird von einer qualifizierten ambulanten Betreuung erwartet?

Eine gute ambulante Betreuung von Kindern mit Diabetes setzt eine regelmäßige Vorstellung bei einer diabetologisch qualifizierten Ärztin oder einem diabetologisch qualifizierten Arzt voraus. Der Gesundheitspass Diabetes dient der Förderung der Eigenverantwortlichkeit und zeigt die lückenlose Wahrnehmung der Kontrolluntersuchungen. Der Pass wird von der Deutschen Diabetes Gesellschaft herausgegeben und ist über die betreuende Diabetologin oder den betreuenden Diabetologen und über Selbsthilfe-Gruppen zu erhalten (Bezugsquellennachweis siehe Anhang). In ihm dokumentiert die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt, welche Kontrolluntersuchungen gemacht wurden, welche noch ausstehen und ob die vereinbarten Behandlungsziele erreicht wurden. Dieser Pass

definiert die einforderbare Behandlungsqualität.

Die Mindestanzahl der Kontrolluntersuchungen im Diabetespass für Kinder und Jugendliche:

Einmal pro Quartal:

- Körpergröße, -gewicht
- Pubertätsstadium
- Kontrolle der Injektionsstellen
- Häufigkeit schwerer Hypoglykämien
- Häufigkeit der Blutzuckerkontrollen
- HbA_{1c}
- Diabetesbedingte Schulfehltag
- Diabetesbedingte Krankenhaustage

Einmal pro Jahr:

- Blutfette
- Augenuntersuchung bei Kindern über elf Jahren oder bei einer Diabetesdauer länger als fünf Jahre
- Eiweissausscheidung im Urin (Microalbuminurie)

Gründe für eine stationäre Behandlung

Ziel der guten Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes ist es, eine normale, dem Alter entsprechende Entwicklung zu gewährleisten. Dazu gehört, das Kind so selten wie möglich aus dem gewohnten Umfeld und aus seiner Familie herauszunehmen. In einigen wenigen Fällen kann eine stationäre Behandlung erforderlich sein. Dies entscheidet die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt.

Wo bekomme ich Hilfe?

Kinderkliniken und deren Ambulanzen, Diabetes-Schwerpunktpraxen sowie einige niedergelassene diabetologisch versierte Kinderärztinnen und -ärzte in Rheinland-Pfalz behandeln qualifiziert Kinder und Jugendliche mit Diabetes. Grundlagen für diese Behandlung sind die Richtlinien der **Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG)**.

Am Aufbau eines flächendeckenden Versorgungsnetzes für Rheinland-Pfalz wird derzeit intensiv gearbeitet. Hierbei ist die „Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugend-Diabetes in Rheinland-Pfalz“ im Sinne der Vernetzung der bestehenden Einrichtungen maßgeblich beteiligt. Eine Adressenliste der Beteiligten erhalten Sie in der **Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e. V. (LZG)** – Adresse siehe Impressum.

Als deutschlandweit einmaliges Modell wurde in Rheinland-Pfalz das TEDDI-Projekt zur telemedizinischen Beratung und Schulung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes angeboten. In Ergänzung zur üblichen ambulanten Behandlung konnte hierbei durch elektronische Übermittlung der Behandlungsdaten und nachfolgende telefonische Beratung und Schulung durch die Projektärztin oder den Projektarzt die Betreuung auch über große Entfernungen hinweg intensiviert werden. Es handelte sich um ein Projekt der AOK Rheinland-Pfalz in Zusammenarbeit mit dem Städtischen Krankenhaus München-Bogenhausen und der Roche-Diagnostik GmbH. Es wurde vom Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit unterstützt. In einer wissenschaftlichen Auswertung konnte der Erfolg dieser Betreuungsform nachgewiesen werden.

Kontakt: Marlies Neese, Stabsstelle Gesundheitspolitik AOK-Direktion, Virchowstr.30, 67304 Eisenberg. Tel. 06351 / 4030, www.teddi-projekt.de.

Selbsthilfe-Gruppen

Selbsthilfegruppen und -organisationen leisten einen wichtigen Beitrag bei der Unterstützung chronisch Kranker. Eines der wichtigsten Ziele dieser Gruppen ist die Förderung von Kontakten zwischen Eltern betroffener Kinder. So können Ratschläge gegeben, kompetente Fachkräfte benannt und untereinander unkonventionelle und rasche Hilfsangebote vermittelt werden. Zu jeder Entwicklungsstufe des Kindes finden sich in den Selbsthilfe-Gruppen Eltern, die andere in der entsprechenden Lage mit wertvollen Hinweisen unterstützen können.

- Der Deutsche Diabetiker Bund Landesverband Rheinland-Pfalz bietet in seinen Selbsthilfe-Gruppen kompetente Hilfe zur Selbsthilfe an. Die Gruppen organisieren Freizeiten für Kinder und Jugendliche.

**Deutscher Diabetiker Bund
Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.
Theodor-Flüedner-Str. 25
55218 Ingelheim
Tel. 0 61 32 / 8 59 77
Fax: 0 61 32 / 71 21 96
E-mail: mlamichel@aol.com**

- Der Bund diabetischer Kinder und Jugendlicher (BdKJ) in Kaiserslautern führt Schulungsmaßnahmen durch und hilft bei sozialrechtlichen Fragen.

**Bund diabetischer Kinder und Jugendlicher
Rehabilitations- und Schulungszentrum
Hahnbrunner Str. 46
67659 Kaiserslautern
Tel. 06 31 / 7 64 88
E-mail: diabeteskl@aol.com**

- **Adressen von Diabetiker-Selbsthilfe-Gruppen (DSHG) für Kinder und Jugendliche:**

- **DSHG - „Die Zuckerindianer“ - Simmern**
Bettina Gewehr, Alterkülzer Str. 8a,
55471 Neuerkirch, Tel. 0 67 61 / 1 27 19
- **DSHG - „Die Zuckerkids“ - Mainz und Umgebung**
Silvia Friedrich, Kreuzstr. 12,
55218 Ingelheim, Tel. 0 61 30 / 4 51
- **DSHG - „Die Zuckerkids“ - Idar Oberstein**
Ernst-Georg Hahn, Winzenheimer Str. 26,
55595 Hargesheim, Tel. 06 71 / 3 06 62
- **DSHG Worms - Kindergruppe**
Brigitte Nischwitz, Auf der Au 16,
67551 Worms, Tel. 0 62 47 / 74 32
- **DSHG Trier „Die Spritzigen“**
Birgit und Klaus Bitzgeio, Im Hostert 7,
54492 Erden, Tel. 0 65 32 / 15 57
- **DSHG Edesheim**
Familie Glässgen, 76857 Ramberg,
Tel. 0 63 45 / 23 64

Weitere Selbsthilfegruppe existieren derzeit in Kaiserslautern, Koblenz und Ludwigshafen. Kontaktadressen erhalten Sie über die LZG.

Eine umfassende aktuelle Adressenliste von Selbsthilfegruppen und -organisationen mit Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern findet sich im Selbsthilfeführer des Landes Rheinland-Pfalz „Hilfe zur Selbsthilfe“. Es handelt sich hierbei um eine EDV-gestützte Adressdatei, die mehr als 1.000 Anschriften von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -verbänden enthält. Diese Datei wird regelmäßig aktualisiert. Sie liegt als Druck- und Diskettenversion vor und ist erhältlich im

**Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit Rheinland-Pfalz
Bauhofstraße 9, 55116 Mainz,
Broschürentelefon: 06131/162016.**

Zusätzlich kann - allerdings derzeit in noch geringerem Umfang - online nach Selbsthilfegruppen recherchiert werden unter der Adresse **www.masfg.rlp.de**.

Informationen aus dem Internet

**www.diabetikerbund.de
www.diabetes-rlp.de
www.bund-diabetischer-kinder.de
www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de
www.teddi-projekt.de
www.diabetes-journal.de
www.diabsite.de
www.diabetes-kids.de**

Impressum

Herausgeber:
Landeszentrale für Gesundheitsförderung
in Rheinland-Pfalz e.V. (LZG)
Karmeliterplatz 3, 55116 Mainz
Telefon: 06131 / 20 69-0
Telefax: 06131 / 20 69 69
E-mail: info@lzg-rlp.de
Homepage: www.lzg-rlp.de

**In Kooperation mit der Arbeitsgruppe
„Diabetes bei Kindern und Jugendlichen“
des Landesdiabetesbeirates Rheinland-Pfalz:**
Alois Michel, 1. Vors. DDB LV RP
Jutta Bürger-Büsing, BdKJ
Marlies Neese, Ehrenmitglied DDB LV RP
Karl-Heinz Ludwig, Trier, Diabetologe, DDB
Dr. Dorothea Reichert, Landau, wiss. Beirätin DDB LV RP

Textkonzept
Rose-Marie Forsthofer, Mainz
Redaktion
Stephanie Burlage, LZG
V.i.S.d.P.
Jupp Arldt, Geschäftsführer LZG

Grafisches Konzept und Layout
Jutta Pötter, www.diegestalten.com
Fotos:
www.fotoveit.de, Trier
Druck:
Wolf Typo-Studio GmbH, Mainz
Auflage
4000 Stück

Erste überarbeitete Auflage Dezember 2005



Materialien zur Gesundheitsförderung
LZG-Schriftenreihe Nr. 104

