



Anforderung an eine erfolgreiche Diabetestherapie

Wieviel Selbstständigkeit vs Kontrolle

Dr. Lieselotte Simon-Stolz
Kinder-und Jugendärztin
Kinderschutzmedizinerin (DGKiM)

Empfehlungen für eine erfolgreiche Diabetestherapie

(Quelle: DDG 2023)

publiziert bei:  AWMF online
Arbeitsgemeinschaft der
wissenschaftlichen Medizin

DDG Deutsche
Diabetes
Gesellschaft

S3-Leitlinie

Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des
Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter

- Wird die Diagnose eines Typ-1-Diabetes (T1D) gestellt, ist die **einzige dauerhafte Therapiemöglichkeit die subcutane, individuell angepasste Insulinsubstitutionstherapie („Ohne Insulin geht nichts“)**
- Kinder und Jugendliche (in der Regel bis 18 J) sollen in qualifizierten pädiatrischen diabetologischen Einrichtungen multiprofessionell behandelt werden
- Behandlungsstandard bei Kindern und Jugendlichen mit T1D ist die **intensivierte Insulintherapie**
- Jede Insulintherapie soll im Rahmen einer umfassenden individuellen Diabetesberatung und mit Unterstützung der Familie durchgeführt werden

Ziele der pädiatrischen Diabetestherapie

„Kinder und Jugendliche sollen mit einer guten Blutzucker-Einstellung aufwachsen und sollen lernen, ihren Diabetes erfolgreich selbst zu versorgen“

Metabolische Therapieziele

- **„Normnahe Stoffwechseleinstellung“**
- Vermeidung von Akutkomplikationen (schwere Hypoglykämien und Ketoazidosen)
- Prävention von Spätkomplikationen (u.a. diabetische Retinopathie, Nephropathie, Neuropathie) durch zu hohe BZ-Einstellung
- **Zielwerte der Glukosekontrolle:** möglichst geringe Glukose-Schwankungen (**BZ 70 – 180 mg/dl**); Zeit im Zielbereich (TiR) von **>70%**; **HbA1c-Werte < 7,0**;

Weitergehende Ziele der pädiatrischen Diabetestherapie

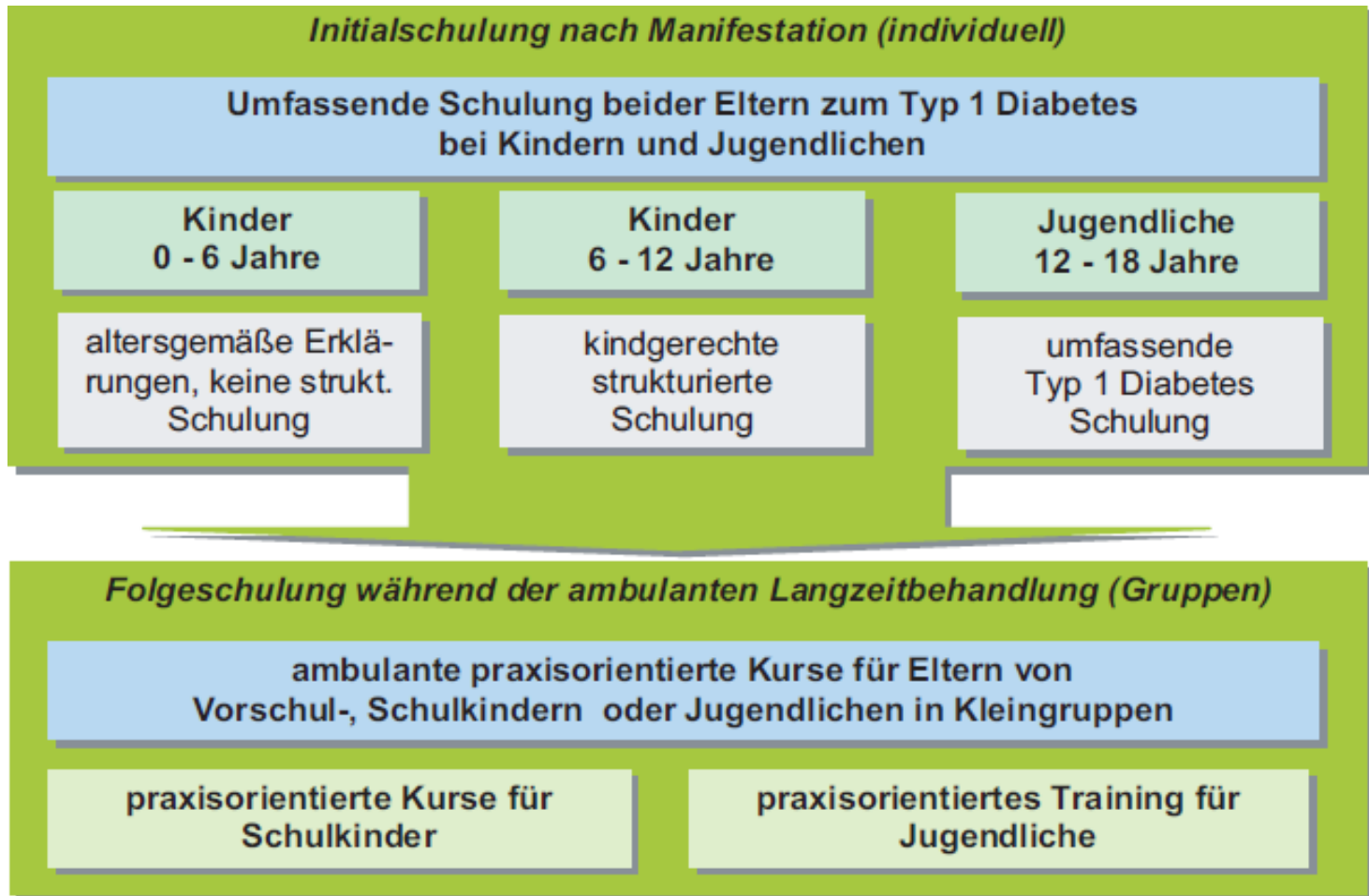
- Altersentsprechend normale körperliche Entwicklung (Gewicht, Länge, Pubertätsentwicklung), altersentsprechende Leistungsfähigkeit
- Unbeeinträchtigte kognitive und sozio-emotionale Entwicklung
- Prävention von psychischen Folgeerkrankungen (u. a. Depressionen, Angststörungen, Essstörungen, oppositionelle Störungen)
- Altersentsprechende Teilhabe in Kindergarten, Schule und Berufsausbildung
- Erhalt einer hohen Lebensqualität

Diabetesschulung und Anleitung zum Selbstmanagement

- „Menschen mit Diabetes bzw. ihre Eltern behandeln die Erkrankung primär selbst und nicht deren Ärzte“ (Raile et al. 2020)
 - Grundlage jeder Diabetestherapie ist eine an das Alter und den Entwicklungsstand angepasste und qualitätskontrollierte Schulung der Kinder, Jugendlichen und beider Eltern oder anderer primärer Betreuer
 - **Ziel: Bestmögliches Selbstmanagement des Diabetes mellitus**
 - **Therapieverantwortung** soll entsprechend Alter bzw. Entwicklungsstand zwischen Kindern / Jugendlichen und den Eltern geteilt werden
 - Eltern sind Hauptakteure im Kleinkindalter, werden im weiteren Verlauf schrittweise zu **Unterstützern und Helfern**
- **Wichtigste Ressourcen: Wissen und Handlungskompetenz der nahen Bezugspersonen und deren Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung**

Struktur der Diabetesschulung in der Pädiatrie (Beispiel)

(Quelle: Lange et al., Diabetesschulung. Schulungsprogramme und Curricula für Kinder, Jugendliche mit Typ 1 Diabetes, deren Eltern und andere Betreuer. Hrsg. Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter. Pabst 2014)



Diabetesschulung als kontinuierlicher Prozess

Schulungsinhalte (angepasst an den Entwicklungsstand und die Selbständigkeit) :

- **Individuelle Stoffwechselselbstkontrolle** (regelmässige BZ-Messungen, Dokumentation, Interpretation und Besprechung (auch unbefriedigender Werte!) und daraus Schlüsse für die Behandlung ziehen
- **Individuell angepasste Insulintherapie**, Berechnung und Umsetzung
- Training der erforderlichen wesentlichen praktischen Fertigkeiten
- Einsatz von **Diabetestechnologien** (z. B. Pen, Insulinpumpen, CGM, Bolusrechner, Steuergeräte)
- **Ernährungsberatung**
- Umsetzung der Therapie im Alltag und Anpassung an besondere Lebenssituationen (Kita, Schule, Freizeit, körperliche Aktivität, Sport, Krankheit)
- Gesundheitsfördernde Lebensweise, regelmäßige Bewegung

Wesentliche Voraussetzungen für das Selbstmanagement:

„Diabetes als zusätzliche, ganztägige Aufgabe“

Eltern und Kinder / Jugendliche:

- ✓ **Wissen** über die Erkrankung und deren Verlauf / Prognose
- ✓ **Altersgerechte Einsicht** in Therapiebedarf, Auswirkungen und Krankheitsfolgen
- ✓ **Theoretisches Wissen und praktische Fertigkeiten in der Therapieumsetzung**
- ✓ Kenntnisse über und Umgang mit **Risikosituationen**
- ✓ Strukturierung des Tagesablaufs / Flexibilität / Vorausdenken
- ✓ **Funktionierendes soziales Unterstützungssystem**

„Kinder / Jugendliche als Anwalt der eigenen Erkrankung“:

- ✓ **Bereitschaft zur Therapiemitarbeit / Selbstbewusstsein / Problemlösungsfähigkeiten / Emotionale Steuerungsfähigkeit / Eigenverantwortung / Zuverlässigkeit**

Wer hat eigentlich die Verantwortung für was?

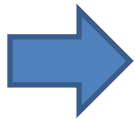
- Injektionen / BZ-Kontrollen durchführen / Dokumentation
- Insulindosierung festlegen
- Umgang mit Insulinpumpen / CGM
- Auf Verfallsdatum achten, für Nachschub sorgen
- Auf die Ernährung achten
- Familienmitglieder, Geschwister, Freund*innen und andere über Krankheit informieren
- Ausflüge, Übernachtungen, Reisen planen und vorbereiten
- Wer ist im Notfall zuständig
- Sich auf den neuesten Stand bringen (Literatur, Fortbildungen, Schulungen)
- An Termine denken
- Das Gespräch beim Arzttermin führen
-

Fallbeispiel Ali, 3 ½ Jahre

„Passt hier noch ein Diabetes in die Menge der Aufgaben?“

Mit Blick auf das Fallbeispiel: Erschwernisse in der Umsetzung

- Besondere Belastungssituationen der Familien (Partnerkonflikt, Trennung, Alleinerziehendes Elternsein, finanzielle Probleme, Verständnisprobleme bei Bildungsferne oder Migrationshintergrund, körperliche oder psychische Erkrankung eines Elternteils, Suchtbelastung usw.)
- Vorbestehende oder neu auftretende Entwicklungs- oder Verhaltensstörungen, körperliche oder psychische Begleiterkrankungen des Kindes oder Jugendlichen



Belastungen & Ressourcen müssen frühzeitig erfasst und in der Therapieplanung mitberücksichtigt werden

Erschwernisse in der Umsetzung

Individuelle Herausforderungen

- ✓ **Ängste** in Zusammenhang mit dem Diabetes:
 - Injektions- und Nadelängste (Eltern / Kind)
 - Hypoglykämie-Ängste
 - Ängste vor Folgeschäden
 - Ängste vor Diabetesversorgung in der Öffentlichkeit
- ✓ **Mangelnde Krankheitsbewältigung / Fehlende Krankheitsakzeptanz**
- ✓ **Stoffwechselbedingte Stimmungsschwankungen**
 - Auswirkung auf die intrafamiliäre Interaktion / intrafamiliäre Konflikte
- ✓ **Adhärenzprobleme** bei den Kindern und Jugendlichen durch
 - Zu hohe Verantwortungslast
 - Konflikte mit alterstypischen Entwicklungsaufgaben
 - Risikoverhalten (z.B. Insulin-Purging; Alkoholkonsum)
 -

Was ist an Selbständigkeit zu erwarten ? Was geht wann?

Entwicklungspsychologische Aspekte

Kleinkind-Alter:

- Verhalten der Eltern bestimmt Erleben und Mitarbeit des Kleinkindes
- Lernen durch Nachahmung

Kindergarten-Alter:

- Ungeplantes Spontanverhalten
- Kaum Krankheitsverständnis
- Interesse an praktischen Tätigkeiten: spielerisches Mitmachen und Nachahmen möglich

Grundschulalter (6-9 J):

- Lernwilligste Gruppe: Erwerb von Fähigkeiten zur Selbstversorgung am einfachsten möglich (Wissens-Gedächtnis, Freude am Lernen, Neugierde)
- Lernen der Grundregeln in der Diabetes-Versorgung
- So viele Informationen und Übungen wie nötig aber gleichzeitig so wenig wie möglich

Selbständigkeit versus Kontrolle

- ✓ **Eltern sind für die Gesundheit ihrer Kinder bis zur Volljährigkeit verantwortlich**
- Stetig zunehmende Verselbständigung von Kindern und Jugendlichen erfordert **ständig sich anpassendes und fein abgestimmtes System von Vertrauen und Kontrolle**

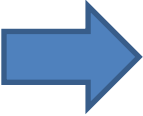


(Quelle: modifiziert nach Bartus et al. 2016)

- ✓ Sinnvoll Kleinschrittige Verantwortungsübertragung
- **Ziel : Angemessene Aufgabenverteilung / Aufgabenübernahme ohne Überforderung**

„Wenn es schwierig wird – Baustelle Pubertät“

„Wem gehören die BZ-Werte?“

- **Pubertät** (9-17 J) = Weg in die Geschlechtsreife
 - **Adoleszenz** (ab 12 – 23/25 J) = Weg, seelisch erwachsen zu werden
 - **Treibende Kraft: Streben nach Autonomie**
 - Häufig noch Fehlen der Selbsteinschätzung, wieviel Autonomie schon gelingt
 - Häufig mangelhafte Diabetes-Selbstversorgung des Jugendlichen
 - Adhärenzminderung
 - Hohe HbA1c-Werte
 - Gefährliche Stoffwechselentgleisungen
-  Fähigkeit der Begleitung in dieser Zeit für die Eltern und die medizinischen Fachkräfte eine besondere Herausforderung
- „Man muss die Baustelle vorsichtig betreten“ !!!**

Fragen ans Publikum

- BZ-Messungen: notwendiges Übel oder Hilfe zur gelungenen Stoffwechselkontrolle?
 - Dokumentation der BZ-Werte: BZ-Tagebuch als Helfer auf dem Weg zur Autonomie?
 - Wie gelingt die Kommunikation anhand der BZ-Dokumentation?
 - Fälschen, Verheimlichen, Nichtmessen von BZ-Werten?
 - Wie und wann kann das Thema „Folgen des Diabetes“ besprochen werden?
-
- Schwankende BZ-Werte gehören dazu, kein Grund für Schuldgefühle, Vorwürfe oder Heimlichkeiten
 - „(Selbst-)Betrug als notwendiger Selbstschutz “ („Was ich nicht weiß, macht mir keinen Stress“)
 - Anfängliche Messungen und Doku durch die Eltern: wichtige Vorbildfunktion (Nachahmung / Gewohnheitsbildung)
 - Langsame Übertragung an Kind > 1. Schritte zum selbständigen Umgang

(Quelle: Martus & al. 2016)

„Wenn es schwierig wird“

Belastungsfaktoren bei älteren Kindern und Jugendlichen



(Quelle: M.Jivan, CJD Berchtesgaden: Fragebogen zur Diabetesakzeptanz (FDA))



Jugendliche beklagen sich, dass die Eltern „immer alles kontrollieren wollen“

- Das Wort „**Kontrolle**“ sollte im Sinne einer gelungenen Entwicklung hin zu selbständiger Diabetesversorgung besser mit „**Sicherstellung**“, „**Aktive Mitbeteiligung**“, „**Hinschauen**“, „**Wohlwollende Wahrnehmung**“, „**Nicht alleine lassen**“ benannt werden.
- Sie stellt die wachsende Selbständigkeit Jugendlicher im Prozess sicher und hilft, unnötige Pannen zu vermeiden.
- Andererseits erlaubt sie gewisse Fehler rechtzeitig zu erkennen, daraus lernen und gegensteuern zu können.

(Bartus & al. 2016)

Therapieverantwortung – Wer? – Was?

- ✓ Die altersangemessene Beteiligung an Therapieaufgaben ist nicht gleichzusetzen mit der Übernahme der **Therapieverantwortung**, die bis ins Jugendalter von den Eltern getragen werden sollte (Lohaus & Heinrich 2013)
- ✓ **Eltern** sollten ihre Rolle als **Co-Therapeuten** immer wieder an den Entwicklungsstand ihres Kindes und dessen zunehmende Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit anpassen (s.o.)
- ✓ Eine zu frühe Übertragung der alleinigen Verantwortung auf die Jugendlichen mit Diabetes hat sich als ungünstig erwiesen (Danne & Kapellen 2021)
- ✓ Besonders Jugendliche profitieren davon, wenn Eltern sich nicht aus der Diabetesbehandlung zurückziehen, sondern sie bis ins Erwachsenenalter unterstützen (Holder & Bartus 2021)

Und wenn es nicht ausreichend ist.....



Stellungnahme der PPAG e.V. zur Kindeswohlgefährdung bei Diabetes mellitus überarbeitete Version 2015

Präambel

Diese Stellungnahme dient dem Schutz der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus. Sie beschreibt Indikationen für frühzeitige Hilfen für Familien, die trotz der Betreuung durch ein multiprofessionelles Diabetes-Team mit der Versorgung ihres Kindes oder Jugendlichen überfordert sind.

Die unzureichende Diabetesversorgung führt zu schwerwiegenden Krankheitszuständen, die das Kindeswohl gefährden. Aus diabetologischer Sicht sind Hilfen und Unterstützung für diese Familien im Interesse des Kindeswohls geboten.



Eine Kindeswohlgefährdung (KWG) aus diabetologischer Sicht liegt regelmäßig vor, wenn eines der folgenden Kriterien als Folge einer unzureichenden somato-sozialen Versorgung erfüllt ist:



1. HbA1c-Werte > 10% über einen Zeitraum von länger als 6 bis 12 Monaten
2. häufige oder schwere Ketoazidosen
3. mehr als zwei unerklärliche Hypoglykämien mit Bewusstseinsverlust pro Jahr obwohl
 - eine leitliniengerechte Behandlung
 - ausreichend durchgeführte altersgerechte Schulungsmaßnahmen
 - mehrfach Krisengespräche erfolgt und dokumentiert sind

Weitere Hinweise auf eine Kindeswohlgefährdung können sein:

- Zusätzliche psychiatrische Erkrankungen, die die Diabetesversorgung gefährden
- Kind jünger als 12 Jahren kommt unbegleitet in die Diabetesambulanz
- Termine in der Diabetesambulanz werden wiederholt nicht wahrgenommen
- Hinweise auf erhebliche elterliche Belastungen

Aufgaben des medizinischen Systems:

(Quelle: DGKiM-Leitfaden für Kinderschutz bei chronischer Erkrankung und Behinderung, Version 1.0 – 05/2023)

- ✓ Kontinuierliche Begleitung
- ✓ Verständliche Darstellung der medizinischen Zusammenhänge
- ✓ Stärkung der Bewältigungskompetenz (ärztliches Gespräch / Psychoedukation/ Diagnosevermittlung)
- ✓ Unterstützungsbedarf erfragen und Unterstützung anbieten
- ✓ Frage nach den Auswirkungen auf das Familiensystem und die Geschwisterkinder
- ✓ Ressourcenorientierte Interventionen
- ✓ Beteiligung des Kindes, Jugendlichen und der Familie bei der Erarbeitung eines individuellen Therapieplanes
- ✓ Koordination der Gesamtbehandlung
- ✓ **Hinweiszeichen auf eine Medizinische Vernachlässigung erkennen, ansprechen und entsprechend handeln**
- **Einbeziehen anderer Professionen / Weitervermittlung / Einleitung erforderlicher Maßnahmen**



Handlungsempfehlungen

(Quelle: DGKiM-Leitfaden für Kinderschutz bei chronischer Erkrankung und Behinderung, Version 1.0 – 05/2023)



Für die Fachkräfte

- Förderung der Selbstfürsorge und Entlastung der Eltern (z.B. über Kurzzeitpflege, Familienentlastende Dienste o. ä. informieren)
- Frühzeitige Einbeziehung des Sozialdienstes / Sozialberatung
- Angebote von alltagsorientierten Hilfen und Beratung vermitteln
- Weitervermittlung an psychiatrische / psychotherapeutische Professionen
- Im Bedarfsfall Vermittlung an Angebote der Jugendhilfe

➤ **Case-Management / Lotsensysteme**

➤ **Gute Versorgung gelingt mit Helfern, das sind nicht nur die Eltern!**

Noch ein Hinweis:

Diabetesbegleitung in Kindertagesstätten und Grundschulen

<https://www.saarland.de/las/DE/themen/diabetesbegleitung>

- Saarland startet Pilotprojekt für Kinder mit Typ-1-Diabetes in Kitas und Grundschulen
- Kinder mit Typ-1-Diabetes im Saarland erhalten künftig bessere Unterstützung im Kita- und Grundschulalltag: Das Ministerium für Arbeit, Soziales, Frauen und Gesundheit hat gemeinsam mit dem Landesamt für Soziales (LAS) und den Krankenkassen im Saarland eine wegweisende Vereinbarung getroffen, um die Begleitung betroffener Kinder durch speziell geschultes Personal zu ermöglichen.
- Im Rahmen eines Pilotprojekts werden die begleitenden Fachkräfte diabetes-spezifisch geschult. Sie unterstützen die Kinder im Alltag dabei, Insulin richtig zu dosieren, Blutzucker zu kontrollieren und Symptome richtig einzuschätzen – und reagieren im Notfall schnell und angemessen. Damit wird nicht nur die gesundheitliche Sicherheit gewährleistet, sondern auch die Teilhabe an frühkindlicher Bildung und schulischer Entwicklung ermöglicht.
- Die Kosten für diese Begleitung werden künftig hälftig zwischen dem LAS und den an der Kooperation beteiligten gesetzlichen Krankenkassen aufgeteilt. Damit ist eine faire Kostenaufteilung möglich, sodass die Belastung nicht länger auf den Schultern der Kinder und ihrer Familien lastet

(Quelle: SZ, 25.07.2025)

**Teilhabe gelingt, wenn alle
Beteiligten gut zusammenarbeiten!**

Literatur

- M. Holder, B. Bartus (2021): Das Kinder-Diabetes-Buch. Thieme
- B. Bartus, D. Hilgard, M. Meusers (2016): Diabetes und psychische Auffälligkeiten. Diagnose und Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Kohlhammer
- A. Lohaus, N. Heinrichs (Hrsg.) (2013): Chronische Erkrankungen im Kindes- Und Jugendalter. Beltz
- S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kinder- und Jugendalter. DDG 2023
- K. Raile et al.: Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes: Lösungen für technische und psychosoziale Herausforderungen. Bundesgesundheitsbl 2020. 63: 856-863
- M. Jivan. Fragebogen zur Diabetesakzeptanz (FDA). CJD Berchtesgaden:
<https://www.diabetes-kids.de/artikel/neuer-online-fragebogen-zur-diabetesakzeptanz-5234>
- Stellungnahme der PPAG e.V. zur Kindeswohlgefährdung bei Diabetes mellitus überarbeitete Version 2015: <https://ppag-kinderdiabetes.de/de/stellungnahmen/>
- DGKiM-Leitfaden für Kinderschutz bei chronischer Erkrankung und Behinderung, Version 1.0 – 05/2023: <https://dgkim.de/wissen-forschung/leitfaeden-der-dgkim/>

Prävention gelingt nur in guter Kooperation



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!