

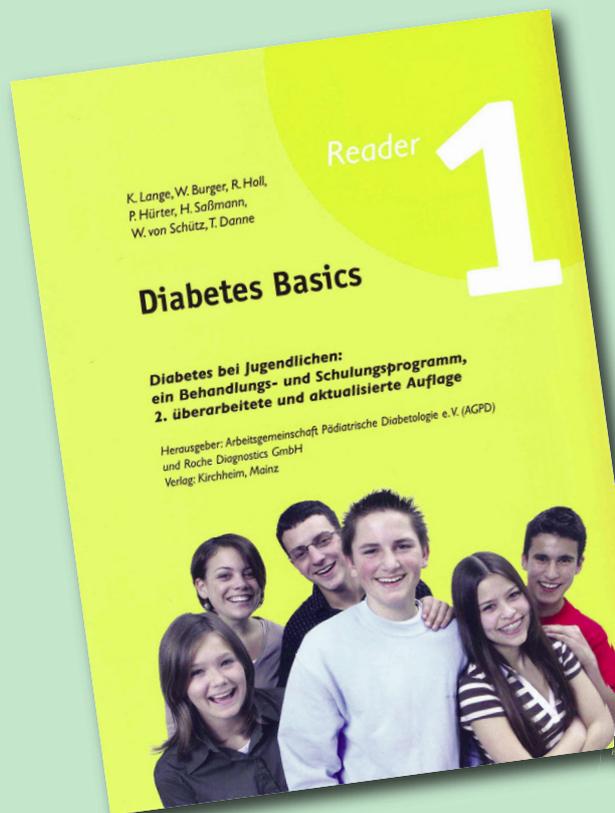
# ModuS • Fit für ein besonderes Leben

Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern

## Diabetesschulung

Schulungsprogramme und Curricula für Kinder, Jugendliche mit Typ 1 Diabetes, deren Eltern und andere Betreuer

*Karin Lange, Wolfgang von Schütz, Andreas Neu, Martina Lösch-Binder, Kerstin Remus, Sarah Bläsig, Heike Saßmann*



Herausgegeben vom  
Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. **KomPaS:**  
Arbeitsgruppe Qualitätsmanagement

Erstellt im Rahmen des vom BMG geförderten Projektes  
Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04.



Prof. Dr. rer. nat. Karin Lange  
Forschungs- und Lehrereinheit Medizinische Psychologie  
(OE 5430)  
Medizinische Hochschule Hannover  
Carl Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Dr. med. Wolfgang von Schütz  
Kinder- und Jugendkrankenhaus auf der Bult Hannover  
Janusz-Korczak Allee 12  
30173 Hannover

Prof. Dr. med. Andreas Neu  
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen  
Hoppe-Seyler-Str. 1  
72076 Tübingen

Diabetesberaterin DDG Martina Lösch-Binder  
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen  
Hoppe-Seyler-Str. 1  
72076 Tübingen

Diabetesberaterin DDG Kerstin Remus  
Kinder- und Jugendkrankenhaus auf der Bult Hannover  
Janusz-Korczak Allee 12  
30173 Hannover

Diabetesberaterin DDG Sarah Bläsig  
Kinder- und Jugendkrankenhaus auf der Bult Hannover  
Janusz-Korczak Allee 12  
30173 Hannover

Dr. rer. nat. Heike Saßmann  
Forschungs- und Lehrereinheit Medizinische Psychologie  
(OE 5430)  
Medizinische Hochschule Hannover  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Kompetenznetz Patientenschulung e.V.  
KomPaS  
Sitz:  
Kinderhospital Osnabrück  
Am Schölerberg  
Iburger Str. 187  
49082 Osnabrück

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Wichtiger Hinweis: Medizin als Wissenschaft ist ständig im Fluss. Forschung und klinische Erfahrung erweitern unsere Kenntnis, insbesondere was Behandlung und medikamentöse Therapie anbelangt. Soweit in diesem Werk eine Dosierung oder eine Applikation erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass Autoren, Herausgeber und Verlag größte Mühe darauf verwendet haben, dass diese Angaben genau dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entsprechen. Dennoch ist jeder Benutzer aufgefordert, die Beipackzettel der verwendeten Präparate zu prüfen, um in eigener Verantwortung festzustellen, ob die dort gegebene Empfehlung für Dosierungen oder die Beachtung von Kontraindikationen gegenüber der Angabe in diesem Buch abweicht. Das gilt besonders bei selten verwendeten oder neu auf den Markt gebrachten Präparaten und bei denjenigen, die vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in ihrer Anwendbarkeit eingeschränkt worden sind. Benutzer außerhalb der Bundesrepublik Deutschland müssen sich nach den Vorschriften der für sie zuständigen Behörde richten.

© 2014 Pabst Science Publishers, D-49525 Lengerich  
Konvertierung: Armin Vahrenhorst

ISBN 978-3-89967-902-1



<b>Typ 1 Diabetes mellitus</b> .....	5
<b>I. Typ 1 Diabetesschulung in der Pädiatrie</b> .....	5
Therapieziele .....	5
Relevanz der Diabetesschulung .....	5
Gliederung der Diabetesschulung .....	6
Diabetesschulung: Anforderungen an Programme .....	7
<b>II. Zielgruppe: Kinder 6-12 Jahre mit Diabetes Typ 1</b> .....	8
Modul 2: Motivierende Aufklärung über Krankheit und Behandlung .....	9
Modul 3 und 4: Kompetenzen und Motivation für die Therapie im Alltag .....	10
Modul 3 und 4: Kompetenzen und Motivation für die Therapie im Alltag – Zusatzmodul für 10- 12jährige Kinder .....	16
<b>III. Zielgruppe: Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes</b> .....	18
Grundkonzept der initialen Elternschulung .....	18
Curriculum der Elternschulung bei Typ 1 Diabetes im Überblick .....	18
Spezielle Schulungsthemen für Eltern von Klein- und Vorschulkindern .....	19
Spezielle Schulungsthemen für Eltern von Schulkindern: .....	19
Spezielle Schulungsthemen für Eltern von Jugendlichen.....	19
<b>Elternschulung</b> .....	20
Modul 2: Motivierende Aufklärung zu Krankheit und Behandlung .....	20
<b>Elternschulung</b> .....	21
Modul 3 und 4: Kompetenzen und Motivation für die Therapie im Alltag .....	21
<b>Elternschulung: Initialschulung zur CSII bei jüngeren Kindern (&lt; 6 Jahre)</b> .....	32
Modul 3 und 4: Kompetenzen und Motivation für die Therapie im Alltag .....	32
<b>Literatur (ausgewählt)</b> .....	37



(Quelle: Diabetes bei Kindern: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. 4. Auflage Verlag Kirchheim Mainz)



# Typ 1 Diabetes mellitus

## I. Typ 1 Diabetesschulung in der Pädiatrie

Während bis zur Entdeckung und Synthetisierung des Insulins im Jahr 1922 der Typ 1 Diabetes innerhalb weniger Wochen zum Tod der Patienten führte, ist die Prognose von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit dieser Stoffwechselstörung heute ausgesprochen positiv. Jedoch sind die Lebensqualität und Lebenserwartung der Patienten trotz enormer therapeutischer Fortschritte gegenüber der Allgemeinbevölkerung weiterhin reduziert. Dies ist einerseits durch akute Komplikationen und hohen täglichen Therapieaufwand bedingt, andererseits beeinträchtigen mikro- und makrovaskuläre Folgekomplikationen die Prognose der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen.

Die moderne Therapie des Typ 1 Diabetes verfolgt das Ziel, die fehlende körpereigene Insulinsekretion durch die B-Zellen des Pankreas, die durch einen autoimmunologischen Prozess ausgelöst wurde, zu imitieren. Dies geschieht kontinuierlich durch externe Insulingaben mit mehrfach täglichen Injektionen (MDI) oder Bolusgaben mit einer Insulinpumpe (CSII). Dies bedeutet, dass betroffene Kinder und ihre Eltern kontinuierlich alle Faktoren im Alltag beobachten und berechnen müssen, die den individuellen Insulinbedarf eines betroffenen Kindes oder Jugendlichen determinieren. Dies gilt für die Menge und die Zusammensetzung der Nahrung, die körperliche Aktivität, Stress, Infektionen und diverse weitere alltägliche Faktoren. Durch regelmäßige (täglich ca. 6 bis 10) Stoffwechselfbstkontrollen werden die Erfolge der therapeutischen Maßnahmen überprüft und weitere Insulingaben ggf. daran angepasst. Vor diesem Hintergrund gibt es beim Typ 1 Diabetes trotz eines oberflächlich betrachtet relativ unbeeinträchtigten Lebens im Alltag kein symptomarmes Intervall, in dem der Diabetes nicht kontinuierlich bedacht und überwacht werden muss, um eine normnahe Stoffwechseleinstellung zu erreichen (Danne et al. 2007; Hürter et al. 2008, Rosenbauer et al. 2012).

Eltern stehen mit der Diagnose des Typ 1 Diabetes bei ihrem Kind vor der Aufgabe, die komplexe und anspruchsvolle Behandlung ihres Kindes als Therapeuten täglich zu verantworten und diese mit den alterstypischen Erziehungsaufgaben möglichst reibungsfrei zu verbinden (Lange et al. 2007).

### Therapieziele

Mit dem übergeordneten metabolischen Therapieziel „normnahe Stoffwechseleinstellung“ sollen akute, vital bedrohliche Komplikationen (schwere Hypoglykämien und diabetische Ketoazidosen), vor allem aber auch langfristig die Lebensqualität und Lebenserwartung beeinträchtigende mikro- und makrovaskuläre Folgeerkrankungen vermieden werden. Weiterhin wird eine normale körperliche, kognitive und emotionale Entwicklung und soziale Integration bei möglichst wenig beeinträchtigter Lebensqualität angestrebt (Holterhus et al. 2009).

### Relevanz der Diabetesschulung

Die Diabetesschulung für betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Eltern ist eine zentrale, unverzichtbare Grundlage für die erfolgreiche Langzeittherapie und eigenverantwortliche Gestaltung der Behandlung im Alltag. Entsprechend betonen nationale und internationale pädiatrische Leitlinien die Relevanz altersgemäßer und alltagsorientierter strukturierter Schulungen (z. B. Mensing et al. 2000,



Holterhus et al. 2009, Swift 2009, Delamater et al. 2009, Lange et al. 2012, Funnell et al. 2012). Die Wirksamkeit der Schulungen wurde in mehreren Meta-Analysen belegt (z. B. Murphy et al. 2006, Gage et al. 2004, Swift et al. 2009). Um Familien auf die lebenslange Behandlung vorzubereiten, wird darin ein multidisziplinäres Diabetesteam (pädiatrischer Diabetologe, Diabetesberater, Diätassistent, Psychologe möglichst Fachpsychologe Diabetes DDG, Sozialarbeiter) gefordert, das sowohl in der intensivierten Insulintherapie (mehrfache Injektionen (MDI) und Insulinpumpentherapie (CSII)) als auch kinderpsychologisch erfahren ist. Ein Schulungsprogramm für 6- bis 12-jährige Kinder, eines für Jugendliche und eines für Eltern wurden in Deutschland publiziert und in multizentrischen Studien evaluiert (Hürter, von Schütz, Lange 2012; Lange et al. 2013; Lange et al. 2009; s. Abb. 1). Die drei Programme sind inhaltlich und didaktisch aufeinander abgestimmt und stellen Bezüge untereinander her. Sie sind modular aufgebaut, um dem individuellen Lerntempo und den Möglichkeiten der Familien angepasst werden zu können. Alle Programme beziehen sich auf eine intensivierete Insulintherapie mit differenzierter Prandial- und Basalinsulinsubstitution (MDI oder CSII) und altersgemäßen individuell zu entwickelnden Algorithmen der Insulindosierung. Die Programme sind integraler Bestandteil der Ausbildungen zum Diabetologen DDG und zum Diabetesberater DDG. In spezifischen Wochenendseminaren, die im Rahmen des DMP Typ 1 Diabetes Pädiatrie stattfinden, werden Diabetesteam in der Durchführung der Programme trainiert (s. Koordinierungsausschuss Disease Management Programme 2004).



Abb. 1: Patientenunterlagen der Diabetes-Schulungsprogramme für Kinder, Jugendliche und Eltern (von links nach rechts)

Weiterhin wurden im Namen der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie e. V. (AGPD) strukturierte Informationsmaterialien für Erzieher und Erzieherinnen in Kindergärten und Kindertagesstätten sowie für Lehrerinnen und Lehrer an Schulen entwickelt (Lange et al. 2010). Zusätzlich steht eine umfassende DVD mit drei Filmen zum Typ 1 Diabetes in der Schule für Lehrer und Erzieher zur Verfügung (Neu et al. 2011).

## Gliederung der Diabetesschulung

Wegen der Seltenheit des Typ 1 Diabetes findet die initiale Schulung für Kinder, Jugendliche und beide Eltern / primäre Bezugspersonen individuell während des im Median 12-tägigen stationären Aufenthaltes nach der Manifestation statt. Sie ist obligatorischer Bestandteil der multimodalen Komplexbehandlung nach Diabetesmanifestation. Die Dauer dieses stationären Aufenthalts wird durch den körperlichen Status des Kindes sowie die Behandlungskompetenz und Sicherheit der Familie determiniert. Hier ergibt sich ein besonders hoher Schulungsbedarf bei psychosozial belasteten, bildungsfernen Familien oder Familien mit kulturell bedingter kontraproduktiver Krankheitsbewältigung. Der Median der Dauer der initialen Elternschulung beträgt ca. 30 Unterrichtsstunden

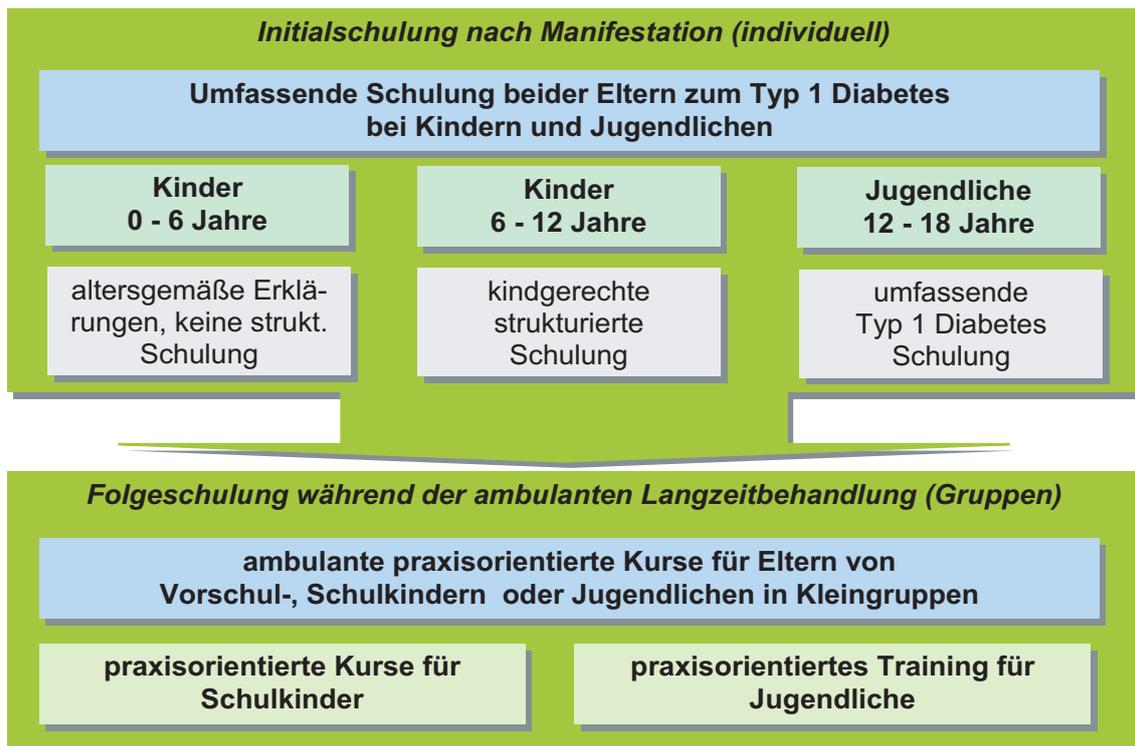


Abb. 2: Struktur der Diabetesschulung in der Pädiatrie

(Lange et al. 2011), bei 6- bis 12-jährigen Kindern ca. 24 Unterrichtsstunden und bei Jugendlichen ca. 30 Unterrichtsstunden (Lange et al. 2007). Hier ist jedoch von einer interindividuell großen Spanne auszugehen, bei der Flexibilität des Diabetesteam zum Qualitätsstandard der Schulung zählt.

Ebenso wie die somatisch orientierte Behandlung des Diabetes lebenslang überdacht und an Entwicklungsschritte angepasst werden muss, ist auch die Schulung ein dynamischer Prozess. Das Spektrum der Schulungsangebote wird zum einen durch den Entwicklungsstand und die Selbstständigkeit des Kindes oder Jugendlichen bestimmt, zum anderen durch die Diabetesdauer und das Prinzip der Insulintherapie. Sinnvoll sind spezielle Schulungsangebote (Struktur, Inhalte, didaktisches Konzept) für Vorschulkinder, Grundschul Kinder, Jugendliche in der Pubertät und Adoleszenten vor dem Wechsel (Transition) in spezialisierte Behandlungseinrichtungen für Erwachsene.

Eltern und andere primäre Bezugspersonen benötigen differenzierte Schulungsangebote, die ihre jeweiligen Erziehungsaufgaben berücksichtigen (Martin et al. 2012). Aber auch Lehrer, Erzieher oder andere Betreuer von Kindern mit Diabetes benötigen zumindest Grundkenntnisse, um den Kindern im Alltag adäquat zu begegnen. Wiederholte Folgeschulungen sind integraler Bestandteil der kontinuierlichen Langzeitbetreuung des Diabetes Typ 1. Sie werden im Rahmen des Disease Management Programms Typ 1 Diabetes ambulant in Kleingruppen für Kinder, Jugendliche und Eltern angeboten und finanziert (Koordinierungsausschuss Disease Management Programme 2004). Ebenfalls sind stationäre Schulungen individuell nach akuten Komplikationen oder in Kleingruppen z. B. bei der Therapieumstellung auf eine CSII möglich.

## Diabetesschulung: Anforderungen an Programme

Entsprechend evidenzbasierter pädiatrischer Leitlinien (Holterhus et al. 2009; Swift 2009, Martin et al. 2012) soll die Behandlung und Schulung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes durch ein zertifiziertes multidisziplinäres Team stattfinden, das sich aus einem Pädiater/Diabetologe (DDG), einer Diabetesberaterin (DDG), einer Ernährungsberaterin sowie einem assoziierten Kinderpsychologen



und einem Sozialarbeiter zusammensetzt. Weiterhin werden folgende Anforderungen an pädiatrische Schulungsprogramme gestellt:

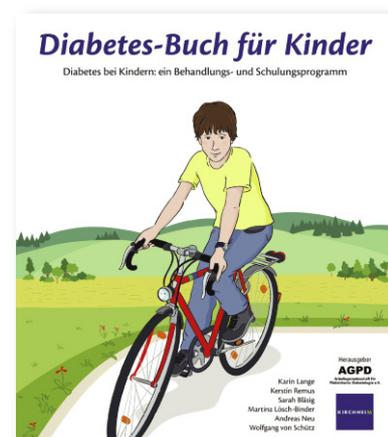
- Orientierung an den evidenzbasierten aktuellen Therapieleitlinien
- Berücksichtigung entwicklungspsychologischer Besonderheiten
- Förderung von Selbstmanagement und Selbstwirksamkeit
- Nutzung unterschiedlicher Lern- und Lehrtechniken
- Differenzierte aufeinander abgestimmte Konzepte für Grundschul Kinder, Jugendliche und Eltern
- Adaptierbar an individuelle familiäre und kulturelle Bedürfnisse und Voraussetzungen
- Modularer Aufbau, der eine Vertiefung der Initialschulung in Folgeschulungen ermöglicht
- Strukturierte, schriftliche Curricula
- Evaluation hinsichtlich Akzeptanz und Effektivität (Stoffwechselformparameter, akute Komplikationen und psychosoziale Entwicklung) und Publikation der Ergebnisse
- Zugänglich für alle Kinder und Jugendlichen mit Diabetes sowie deren Eltern und/oder primäre Bezugspersonen
- Qualifizierte Ausbildung der pädiatrischen Teammitglieder in der flexiblen Anwendung der Programme (diabetologisch, didaktisch, entwicklungspsychologisch, Erziehungsberatung)

Im folgenden Curriculum werden exemplarisch die individuelle Initialschulung von 6- bis 12-jährigen Kindern und die darauf abgestimmte Schulung der Eltern dargestellt. Wissensvermittlung, praktische Umsetzung im Alltag und psychosoziale Bewältigung sind dabei eng miteinander verknüpft. Die Vielzahl der möglichen, an individuellen Bedürfnissen der Teilnehmer orientierten Folgeschulungen in Kleingruppen übersteigt den Rahmen dieser Darstellung. Sie greifen jedoch immer wieder die im Folgenden dargestellten Grundlagen auf.

## II. Zielgruppe: Kinder 6-12 Jahre mit Diabetes Typ 1

Schulkinder (etwa 6 bis 12 Jahre) werden im Alltag nicht mehr ständig von ihren Eltern überwacht. Sie benötigen deshalb kindgerechte Informationen über ihre Krankheit, die Behandlung und das richtige Verhalten in besonderen Situationen, z. B. bei einer Hypoglykämie. Obwohl die Verantwortung für die Therapie noch weitestgehend bei den Eltern liegt, soll jedem Kind dieser Altersgruppe eine strukturierte Schulung angeboten werden, die ein wenig eingeschränktes, aber sicheres Aufwachsen mit Diabetes ermöglicht. Andererseits sollte es jedoch auch nicht durch noch überflüssige Informationen und zu große Verantwortung überfordert werden, d. h. so viel Informationen und Übungen wie nötig, aber gleichzeitig so wenig wie möglich.

Das in Deutschland zertifizierte Diabetesprogramm für Kinder (Lange et al. 2013) setzt sich aus einem Arbeitsbuch mit sechs Kapiteln zusammen, in dem ein zehnjähriger Junge kindgemäß über die Ursachen des Diabetes, seine Insulintherapie, die Ernährung, Stoffwechselformparameter und das Verhalten bei Hypoglykämien berichtet. Für ältere Kinder erklärt im sechsten Kapitel ein 12-jähriges Mädchen zusätzlich die Grundlagen der Insulindosierung bei einer intensivierten Insulintherapie. Die Didaktik des Kinderbuchs orientiert sich an entwicklungspsychologischen Grundlagen zum Denken, Verstehen, Krankheitswissen und Erleben sowie typischen Entwicklungsaufgaben dieser Altersgruppe. Auf theoretische Informationen, die das Verständnis von Kindern übersteigen (z. B. Physiologie des Stoffwechsels, Insulindosierung, Pankreas oder Folgeerkrankungen), wird bewusst verzichtet. Ein einfaches Stoffwechselmodell erklärt Kindern die Diabetestherapie. Dem kognitiven Entwicklungsstand von Schulkindern entsprechend bezieht es sich ausschließlich auf konkret erfahrbare Elemente wie Insulin, Nahrung, Blutzuckerwert und Befindlichkeit.





## Modul 2: Motivierende Aufklärung über Krankheit und Behandlung

Kinder mit Diabetes sollen hier altersgemäß erfahren,

- wie es zu ihrer Erkrankung gekommen ist,
- wie die Symptome einzuordnen sind,
- dass sie keine Schuld an der Erkrankung tragen,
- dass der Diabetes chronisch ist,
- die Behandlung lebenslang mit Insulin notwendig ist und
- dass es etwa 30.000 Kinder und Jugendliche mit Diabetes in Deutschland gibt.

### Umfang

ca. 1 – 2 UE (à 45 min)

### Material

Arbeitsbuch des Diabetes-Programms für Kinder (s. Seite 1-18 im Kinderprogramm).

### Teilnehmer

Kind mit Diabetes, ggf. seine Geschwister oder etwa gleichaltrigen Freunde

### Primäre Verantwortung

pädiatisches Diabetesteam – Diabetesberater/in DDG

Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
2.1	2	Die Symptome Durst, Harndrang, ggf. Einnässen, Gewichtsverlust und Müdigkeit waren Anzeichen des Diabetes.	Gespräch mit dem Kind über die Symptome, ggf. mit dem Stofftier oder einer Handpuppe; Seiten des Kinderprogramms anschauen; Zeichnung der Ereignisse vor der Diagnose
2.2	2	Insulin, eine Flüssigkeit im Körper wie z.B. Speichel, wird nicht mehr hergestellt; ohne Insulin kann kein Mensch leben, daher wird es gespritzt	Lehrgespräch wie oben; Verzicht auf physiologische Details wie Pankreas, Muskelzellen, Rezeptoren, Leber etc.
2.3	2	Diabetes hört nicht mehr auf (Chronizität).	Lehrgespräch wie oben
2.4	2	Das Kind trägt keine Schuld an der Erkrankung, es hat nichts falsch gemacht.	S.o. und schriftliche Bestätigung im Kinderbuch durch das Team S. 15
2.5	2	Es gibt viele Kinder mit Diabetes, mit denen das Kind sprechen kann.	Lehrgespräch und S. 17 zum Eintragen von Adressen der Selbsthilfeinitiativen
	2	Bestätigung des Gelernten	S. 18 Quizfragen zum Verständnis der wichtigsten Grundlagen bearbeiten

Da bei Diabetes kein wirklich symptomarmes Intervall vorliegt und die Therapie ständig überwacht werden muss, werden hier das Modul 3 und 4 zusammengefasst. Akute Krisen, wie z.B. eine Hypoglykämie oder seltener eine Diabetische Ketoazidose (DKA) zählen bei Diabetes ebenfalls zum Alltag. Folgeerkrankungen sind im Grundschulalter noch kein Schulungsthema.



## Modul 3 und 4: Kompetenzen und Motivation für die Therapie im Alltag

Kinder mit Diabetes sollen hier altersgemäß erfahren und üben,

- warum und wie sie ihre Nahrung auswählen und berechnen müssen,
- wie sie sich in sozialen Situationen beim Essen verhalten (beides Kap. 2 im Kinder-Programm),
- warum und wie sie sich Insulin richtig injizieren,
- welche Injektionshilfen es gibt (Plastikspritze, Pen, Insulinpumpe),
- wie die Eltern die Insulindosis berechnen (alle drei Punkte Kap. 3 im Kinder-Programm),
- wie zu hohe und zu niedrige Blutglukosewerte entstehen können,
- wie sie akuten Komplikationen vorbeugen oder sie behandeln,
- was sie bei körperlicher Belastung beachten müssen, um Komplikationen vorzubeugen (alle drei Punkte Kap. 4 im Kinder-Programm),
- wie sie ihren Blutglukosespiegel bestimmen,
- wie sie die Messwerte protokollieren und mit den Eltern und dem Diabetesteam besprechen,
- welche Bedeutung der HbA1c-Wert hat (alle drei Punkte Kap. 5 im Kinder-Programm),
- wie sie die notwendigen Therapieschritte unter Alltagsbedingungen sicher und selbstbewusst durchführen.

### Umfang

ca. 20 – 24 UE (à 45 min)

### Material

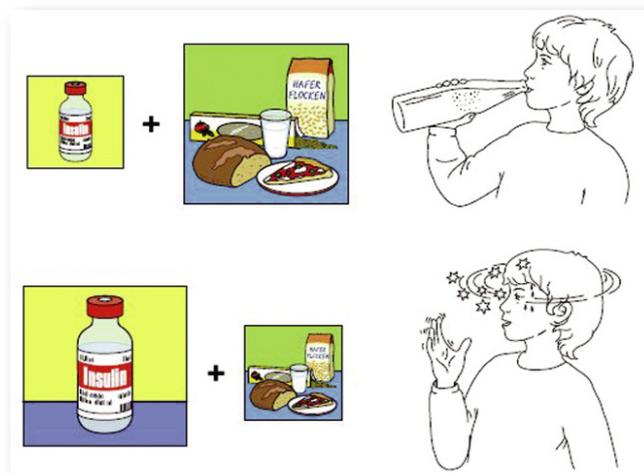
Ringbuch des Diabetes-Programms für Kinder (Seiten 19-164) und alle Utensilien zur Diabetesbehandlung, individueller Therapieplan, Nahrungsmittelverpackungen, Moulagen, Küchenwaage, Grundnahrungsmittel etc. (s. Lange et al. 2012)

### Teilnehmer

Kind mit Diabetes, ggf. seine Geschwister oder etwa gleichaltrige Freunde

### Primäre Verantwortung

pädiatrisches Diabetesteam – hier Diabetesberater/in DDG / Diätassistentin



(Quelle: Diabetes bei Kindern: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. 4. Auflage Verlag Kirchheim Mainz)



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.1	3 & 4	Im Essen und Trinken ist meistens gut verpackter Zucker enthalten. Im Körper wird der Zucker ausgepackt und zu Blutzucker gemacht	Lehrgespräch am Beispiel eigener Mahlzeiten des Kindes; Programm s. 19-24
3.2	3 & 4	Die Freunde Insulin und Nahrung müssen gleich stark sein, damit es Kinder mit Diabetes gut geht. Wenn sie nicht gleich stark sind, kann der Blutzucker zu hoch oder zu niedrig werden	Lehrgespräch am Beispiel eigener Mahlzeiten des Kindes; Programm s. 25-29; einfaches Stoffwechselmodell auf S. 27
3.3	3 & 4	Vorbereitete Mahlzeiten in der Schule nicht vergessen	Lehrgespräch und Arbeitsblatt S. 31 bearbeiten
3.4	3 & 4	Kohlenhydrathaltige Nahrungsmittel kennen	Nahrungsmittelfotos als Poster mit KH-haltigen und KH-freien Produkten gestalten (S. 40), eigene Nahrung einordnen, Nahrungsmittelverpackungen und Moulagen nach KH-Gehalt zuordnen
3.5	3 & 4	Kohlenhydratgehalt einschätzen und KE kennen	Kohlenhydrataustauschtabelle und KE als Berechnungseinheit erklären und ausgeben; Übungen Seite 33-39 durchführen, eigene Lieblingsspeisen einschätzen und berechnen, Nahrungsmittel wiegen und KE-Gehalt aller Mahlzeiten während des Klinikaufenthaltes selbst bestimmen
3.6	3 & 4	Kohlenhydratarme Nahrungsmittel kennen	Siehe oben, eigene Mahlzeiten analysieren, geeignete KH-arme Produkte (Gemüse) kennen und einschätzen
3.7	3 & 4	Süßigkeiten einschätzen (und genießen) können	Lehrgespräch S. 46-51; Berechnung des KH- und Fettgehalts von Lieblingssüßigkeiten mithilfe der Analysen auf den Verpackungen, im Internet oder in „Kalorien mündgerecht“;
3.8	3 & 4	In schwierigen sozialen Situationen sicher handeln können	Bearbeitung der S. 52-63 mit Lehrgespräch, Übungsaufgaben und Rollenspielen zu den Themen (zu viel) Naschen, sozialer Druck, Information von Freunden, Alternativen zu Süßigkeiten als Belohnungen, heimliches Naschen, Essen außerhalb, Einladungen zum Kindergeburtstag in Abstimmung mit den Eltern.
	3 & 4	Bestätigung des Gelernten	Quizfragen zur Ernährung S. 64-65
3.9	3 & 4	Einführung in die Insulintherapie: „Alle Kinder mit Diabetes müssen ihr Insulin spritzen, Tabletten wirken bei ihnen leider nicht.“	Lehrgespräch S. 67-73 zur Notwendigkeit der Injektionen und Motivation, es selbst schrittweise zu erlernen.



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.10	3 & 4	Insulin korrekt aufziehen und injizieren können.	Kinder üben zunächst den praktischen Umgang mit einer Plastikspritze, einer Durchstichflasche und speziellen Puppen, in die das Insulin injiziert werden kann. Kinder sollten ohne Druck positiv motiviert werden, sich selbst zu den Injektionszeiten unter Aufsicht zu spritzen. Außerdem sollte geübt werden, verschiedene Dosen korrekt und ohne Luftblase aufzuziehen. Hier sollte auch angesprochen werden, dass Kinder sich selbst spitzen können, wenn sie z. B. bei Freunden oder den Großeltern übernachten oder auf Klassenfahrt sind. Darauf achten, dass Kinder nicht überfordert werden und stattdessen ein Gefühl der Selbstwirksamkeit entwickeln, ggf. auch Geschwister physiologische Kochsalzlösung injizieren lassen.
3.11	3 & 4	Insulin mit einem Insulin-Pen korrekt injizieren können	Wenn ein Kind einen speziellen Pen einsetzt, sollte es damit auf der Station unter Aufsicht bei jeder Injektion üben.
3.12	3 & 4	Injektionsareale kennen und kontrollieren können	Programm S. 82-87; zusätzlich kann Kindern an Beispielfotos und Geschichten vermittelt werden, was mit der Haut geschieht, wenn ein Areal zu oft genutzt oder unhygienisch gearbeitet wird. Die Übungen finden immer dann statt, wenn das Kind Insulin injiziert.
3.13	3 & 4	Namen und Wirkgeschwindigkeit der eigenen Insuline kennen.	Arbeitsblatt S. 88 ausfüllen und Insulinfläschchen kennzeichnen.
3.14	3 & 4	Prinzip der Insulintherapie verstehen	Programm S. 96-99, Lehrgespräch möglichst zusammen mit den Eltern; hier ist zu klären, dass häufige Injektionen normal sind.
3.15	3 & 4	Verantwortung der Eltern anerkennen	Kinder dieses Alters sind mit der Dosierung des Insulins überfordert. Während des stationären Aufenthalts sollten die Kinder bei jeder Insulingabe erfahren, dass die Eltern die Dosis berechnen und bestimmen.
	3 & 4	Bestätigung des Gelernten	Quizfragen zur Insulintherapie S. 104-106
3.16	3 & 4	Den Blutglukosewert selbst bestimmen können	Einführung Programm S. 143-150. Die heutigen Messgeräte und Stechhilfen erlauben eine nahezu schmerzarme und schnelle Bestimmung des Blutglukosewertes. Kinder lernen dies am besten durch „learning by doing“ mit ihrem Messgerät und trainieren vor den jeweiligen Insulininjektionen unter Supervision. Dabei wird auf Handhygiene und korrekte Behandlung der Teststreifen geachtet. Praktische Tipps zur schnellen und schmerzarmen Blutgewinnung sind zusätzlich Thema. Geschwisterkinder und Freunde auch selbst messen lassen.



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.17	3 & 4	Ketonbestimmung im Urin oder Blut kennen und durchführen können.	Einführung Programm 152-153. Kinder sollten nur sehr einfach erfahren, dass sie bei einem positiven Ketontest ihre Eltern um Hilfe bitten müssen. Sie können den Test praktisch mit positiven Ketonproben üben. Dies ist besonders für Kinder mit einer CSII wichtig. Jedoch hat dieses Thema für Kinder kaum Handlungsrelevanz.
3.18	3 & 4	Blutglukosewerte und Therapieschritte altersgemäß protokollieren können.	Während des ersten stationären Aufenthaltes sollten Eltern und Kind gemeinsam lernen, alle wichtigen Informationen zur Behandlung in einem Protokollheft zu notieren, um daraus Schlüsse für die Behandlung zu ziehen. An den Gesprächen sollte wenn möglich das Kind teilnehmen und dabei erfahren, dass sein Beitrag dazu sehr wichtig ist. Mit Eltern sollte aber auch geklärt werden, was dem Kind schon überlassen werden kann und was noch nicht.
3.19	3 & 4	Unbefriedigende Messwerte ehrlich protokollieren und kommunizieren.	Programm S. 154-159. Die Geschichte kann dem Kind mit seinen Eltern vorgelesen und zum Anlass genommen werden, zu besprechen, wie das Kind und die Eltern gemeinsam auf zu hohe und zu niedrige Werte reagieren wollen. Hier sollte das Team sehr deutlich vermitteln, dass schwankende Werte bei Diabetes dazugehören und dass sie kein Grund für Schuldgefühle oder Heimlichkeiten sind.
3.20	3 & 4	Das HbA1c und seine Einschätzung in Grundzügen verstehen.	Programm S. 160-161 als Einführung. Für jüngere Kinder ist das Konstrukt des HbA1c zu abstrakt. Als einfaches Konzept wird der Begriff des Blutzuckergedächtnisses eingeführt. Da dieses Thema für jüngere Kinder wenig handlungsrelevant ist, sollten nur die älteren Kinder ihre individuellen Zielwerte kennen. Sie werden in das Schulungsbuch eingetragen.
	3 & 4	Bestätigung des Gelernten	Quizfragen zur Selbstkontrolle S. 163-164
4.1	3 & 4	Zu hohe von zu niedrigen oder normalen Blutzuckerwerten unterscheiden können	Programm S. 107-109. Lehrgespräch abhängig vom Zahlenverständnis der Kinder; Übungen zur Interpretation von Zahlen: Übung S. 110 oder weitere Arbeitsblätter. Bitte beachten, dass in den neuen Bundesländern mit mmol/l und in den alten mit mg/dl gerechnet wird. Die BZMessung vor jeder Injektion als Übung nutzen.



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
4.2	3 & 4	Gründe für erhöhte Blutzuckerwerte und richtiges Verhalten kennen	<p>Programm S. 111-115; hier wird auf das Stoffwechselmodell aus 3.2 zurückgegriffen. Da Kinder selbst zur Behandlung der Hyperglykämie wenig tun können, sollen sie hier nur wissen, dass sie ihren Eltern Bescheid geben sollen. Die Insulindosierung sollte wieder bei jeder Injektion mit den Eltern im Beisein des Kindes geübt werden; zur Vertiefung: Quiz S. 119;</p> <p>Mit den Eltern und dem Kind gemeinsam sollte besprochen werden, wie sie auf erhöhte Messwerte reagieren (Schuldgefühle, Vorwürfe, Ängste)</p>
4.3	3 & 4	Symptome und Gründe für zu niedrige Blutglukosewerte kennen	<p>Programm S. 116-118 als Lehrgespräch; wenn das Kind Symptome eines zu niedrigen Werts gespürt hat, sollte nach der Behandlung noch einmal auf die individuellen Symptome eingegangen und die Übung S. 125 bearbeitet werden. Im Rückgriff auf das Stoffwechselmodell s. 3.2 kann hier noch einmal der Nahrungsmangel als Ursache einer Hypo vertieft werden. Außerdem sollte körperliche Aktivität als Grund angesprochen und erprobt (Wirkung körperlicher Aktivität durch engmaschige Blutglukosekontrollen beobachten) werden. Wissensquiz zur Überprüfung S. 140-142 im Programm.</p>
4.4	3 & 4	Stress- und Hypoglykämiesymptome unterscheiden können.	<p>Programm S. 124; Lehrgespräch über Erfahrungen bei Aufregung z.B. vor einer Klassenarbeit; einzige sichere Unterscheidungsmöglichkeit ist die Blutzuckermessung</p>
4.5	3 & 4	Hypoglykämien selbstständig behandeln können	<p>Einführung Programm S. 114-131; alle möglichen schnell wirksamen Nahrungsmittel sammeln, KH-Gehalt einschätzen, richtige Menge zur Hypoglykämiebehandlung definieren; Hypo-Box mit allen Notfall-Materialien für die Schule zusammenstellen; Sicherheitsausrüstung für unterwegs zusammenstellen; Möglichkeiten sammeln, um den Traubenzucker immer dabei zu haben</p>
4.6	3 & 4	Hypoglykämien vor und nach körperlicher Belastung vorbeugen können	<p>Einführung Programm S. 132-137; anknüpfend an die Erfahrungen unter 4.3 zur Bewegung sollte mit dem Kind und seinen Eltern ein individuelles Konzept für die konkreten sportlichen Aktivitäten des Kindes entwickelt werden. Geringere Belastungen können durch zusätzliche Kohlenhydrate aufgefangen werden. Der Schwerpunkt liegt aber in der Reduktion der Insulindosis und dies liegt in der Verantwortung der Eltern.</p>



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
4.7	3 & 4	Lehrern, vor allem Sportlehrern, vom Diabetes und einer Hypoglykämie berichten können	Bei jüngeren Kindern ist die grundsätzliche Aufklärung der Lehrer Aufgabe der Eltern. Sie können hierzu die Broschüren der AGPD e. V. an die Lehrer ausgeben. Die Kinder sollten jedoch im Rollenspiel üben, wie sie Lehrer und Freunde über eine Hypoglykämie informieren. Weiterhin sollten Geschwister und Freunde erfahren, wie sie ein Kind bei einer Hypoglykämie unterstützen können.
4.8	3 & 4	Schwere Hypoglykämie mit Bewusstlosigkeit kennen	Einführung Programm S. 130-131. Da Kinder in dieser Situation selbst nicht mehr handeln können, sollten sie nur wissen, dass ihnen ihre Eltern auf jeden Fall helfen können. In der Elternschulung ist es hier ein zentrales Ziel, übertriebenen Ängsten vorzubeugen.
	5	Kinder mit Diabetes können an allen Aktivitäten der Schule und mit den Freunden teilnehmen	Hier sollte sich auf aktuelle Aktivitäten des Kindes bezogen werden und mit ihm und den Eltern die konkrete Vorbereitung durchgespielt werden. Im Vordergrund sollte dabei stehen, dass das Kind möglichst wenig in eine Sonderrolle gedrängt oder ausgeschlossen wird. Dazu sollte es von Beginn an lernen, seinen Blutzucker für alle sichtbar zu messen und sich Insulin zu injizieren.

Zum Abschluss des stationären Aufenthaltes kann mit einer Checkliste überprüft werden, was das Kind schon sicher beherrscht (BG-Messungen, Interpretation der Messergebnisse, Injektion, Insulindosis korrekt aufziehen, Insuline sicher unterscheiden und zuordnen, Hypoglykämieanzeichen erkennen, richtige Nahrungsmittel zur Hypoglykämiebehandlung kennen, richtige Menge kennen, KH-haltige von KH-armen Nahrungsmitteln unterscheiden, ggf. schon KE-Mengen schätzen).

Für Kinder, die bereits deutlich vor dem 6. Lebensjahr an Diabetes erkrankt sind, kann als erste strukturierte (Folge-) Schulung der Kurs „Fit für die Schule“ in der Gruppe angeboten werden (Bläsig et al. 2011). Er entspricht inhaltlich der obigen Initialschulung und findet an zwei Tagen ganztags für Kinder statt, die kurz vor dem Schuleintritt stehen. Der Umfang der Schulung entspricht acht Doppelstunden plus Mahlzeiten und schließt einen Halbtagesausflug zur Alltagserprobung ein. In Kleingruppen mit 6 bis 8 Kindern werden während des Kurses wenige theoretische Grundlagen vermittelt und alle Aspekte der altersgemäß selbstständigen Diabetestherapie mit Blutglukoseselbstkontrollen, Bedienung der Insulinpumpe unter Supervision, Wahrnehmung und Behandlung einer Hypoglykämie, Auswahl der Mahlzeiten und sicheres Auftreten mit Diabetes geübt. Die Eltern nehmen an diesem Kinderkurs nicht teil. Sie erhalten anschließend eine differenzierte Rückmeldung über die Selbstständigkeit und den Hilfebedarf ihres Kindes. Außerdem wird mit ihnen der Schuleintritt vorbereitet.



## Modul 3 und 4: Kompetenzen und Motivation für die Therapie im Alltag Zusatzmodul für 10- 12jährige Kinder

Ältere Kinder mit Diabetes sollen hier bereits präpubertär an die eigenständige Insulindosierung herangeführt werden. Sie müssen dabei aber weiter von ihren Eltern unterstützt und überwacht werden. Sie sollen lernen,

- wann die Bauchspeicheldrüse bei stoffwechselgesunden Kindern Insulin an den Körper abgibt,
- dass zwischen Prandial- von Basalinsulin unterschieden wird,
- das Prinzip der eigenen Insulintherapie zu verstehen,
- den Zirkadianrhythmus der Insulinwirkung zu verstehen,
- die Berechnung des eigenen Mahlzeiten- und Korrekturinsulins sicher durchzuführen.

### Umfang

ca. 6 UE (à 45 min)

### Material

Arbeitsbuch des Diabetes-Programms für Kinder (Seiten 165-195) und alle Utensilien zur Diabetesbehandlung, individueller Therapieplan

### Teilnehmer

Kind mit Diabetes, ggf. seine Geschwister oder etwa gleichaltrige Freunde

### Primäre Verantwortung

pädiatrisches Diabetesteam – hier Diabetologe/in und Diabetesberater/in DDG



(Quelle: Diabetes bei Kindern: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. 4. Auflage Verlag Kirchheim Mainz)



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.21	3 & 4	Verstehen, wie und wann das Pankreas Insulin bei stoffwechselgesunden Kindern ausschüttet.	Lehrgespräch am Beispiel der Zeichnungen und Texte S. 165-173. Dazu Bezüge zwischen den Abbildungen und der eigenen Therapie des Kindes herstellen.
3.22	3 & 4	Prandial- von Basalinsulin unterscheiden und die eigenen Insulinpräparate zuordnen können.	Eigene Insuline und deren Wirkkurven identifizieren (Beipackzettel, Broschüren der Hersteller) und auf die eigene Therapie als Zeichnung übertragen. Aufgaben auf S. 174-177 lösen.
3.23	3 & 4	Unterschiedliche Insulinwirkungen über den Tag kennenlernen und auf das Mahlzeiteninsulin anwenden können.	Eigene Insulintherapie und Dosierung des Mahlzeiteninsulins zu verschiedenen Tageszeiten an diversen Beispielen üben S. 178-180.
3.24	3 & 4	Unterschiedliche Insulinwirkungen über den Tag kennen und auf das Korrekturinsulin anwenden können.	Eigene Insulintherapie und Dosierung des Korrekturinsulins zu verschiedenen Tageszeiten an diversen Beispielen üben S. 184-187.
3.25	3 & 4	Berechnung der Dosis des Mahlzeiten- und Korrekturinsulins zu verschiedenen Tageszeiten beherrschen.	Eigene Insulintherapie und Dosierung des Korrektur- und Mahlzeiteninsulins zu verschiedenen Tageszeiten an diversen Beispielen üben S. 188-193.
3.26	3 & 4	Mit den Eltern vertrauensvoll bei der Insulintherapie kooperieren können.	Zum Abschluss dieser Einheit sollten Eltern und Kind gemeinsam Absprachen über die Zusammenarbeit und Unterstützung treffen. Das Mitglied des Diabetesteam sollte beiden Seiten eine Rückmeldung über die Leistungsfähigkeit des Kindes und den weiterhin bestehenden Unterstützungsbedarf geben. Ziel sollte hier sein, die Selbstwirksamkeit des Kindes und seine Selbstständigkeit zu fördern, ohne es zu überfordern.



(Quelle: Diabetes bei Kindern: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. 4. Auflage Verlag Kirchheim Mainz)



### III. Zielgruppe: Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes

Wegen der relativen Seltenheit des Typ 1 Diabetes im Kindes- und Jugendalter findet die Initialschulung beider Eltern und ggf. anderer primärer Bezugspersonen fast immer individuell statt. Bei Alleinerziehenden sollte ein weiterer erwachsener Betreuer des Kindes an der Schulung teilnehmen, ebenso alle an der Versorgung des Kindes beteiligten Personen bei getrennt lebenden Eltern. Die flexible Anpassung an die Aufnahmefähigkeit und die Vorkenntnisse der Familienmitglieder ist dabei ein Qualitätsstandard. Als Orientierung wird von durchschnittlich 20 theoretischen und 10 praktischen Unterrichtseinheiten ausgegangen (Lange et al. 2011). Die Spanne ist jedoch abhängig von den familiären Voraussetzungen und dem Alter des Kindes sehr weit. Die Schulung sollte wenige Tage nach der Diagnose beginnen, wenn die erste emotionale Blockade der Familie überwunden ist.

#### Grundkonzept der initialen Elternschulung

Praktisch ausgerichtete Schulungen für Familien nach dem Prinzip des »learning by doing« versprechen den größten Lernerfolg. Begleitend wird das Schulungsbuch (Hürter, von Schütz, Lange 2012) als Leitfaden und zur individuellen Vertiefung genutzt. Gemeinsam mit den Mitgliedern des Diabetesteamst stellen Eltern und Kinder während des stationären Aufenthaltes Mahlzeiten zusammen, schätzen den Kohlenhydratanteil von Speisen ein, führen Insulininjektionen durch und erarbeiten die Insulindosierung, nachdem sie den Blutglukosewert selbst bestimmt haben. Da bei vielen Kindern unter sechs Jahren die Insulinpumpentherapie von Diagnose an indiziert ist (Holterhus et al. 2009), erlernen deren Eltern außerdem den sicheren Umgang mit dieser Form der Insulinsubstitution. Alle Eltern sollen durch konkrete Erfahrungen mit der intensivierten Insulintherapie von Anfang an erleben, dass sie dem Diabetes nicht passiv ausgeliefert sind, sondern aktiv über die Insulindosierung Einfluss nehmen können. Das daraus entstehende Gefühl von Kompetenz und Sicherheit fördert zugleich die emotionale Bewältigung der Diagnose.

#### Curriculum der Elternschulung bei Typ 1 Diabetes im Überblick

Das Curriculum der Elternschulung umfasst die folgenden Themen bzw. Oberkapitel im Elternbuch (Hürter, von Schütz, Lange 2012):

1. Emotionale Verarbeitung der Diagnose
2. Physiologie/Pathophysiologie und Grundlagen der Insulintherapie
3. Ernährungslehre
4. Stoffwechselfelbstkontrollen
5. Insulindosierung bei der intensivierten Insulintherapie
6. Hypoglykämie und Hyperglykämie
7. Körperliche Aktivität und Sport
8. Insulintherapie bei akuten Krankheiten, Stress, Pubertät
9. Therapieziele und Folgekomplikationen
10. Psychologische und pädagogische Aspekte im Alltag
11. Sozialmedizinische Fragen

Abhängig vom Alter des Kindes werden dabei spezielle Schulungsthemen angesprochen, die sich aus dem jeweiligen Alltag ergeben.



### Spezielle Schulungsthemen für Eltern von Klein- und Vorschulkindern

- Hypoglykämieanzeichen bei Kindern, die sich selbst noch nicht zuverlässig über ihr Befinden äußern können
- Risiken durch schwere Hypoglykämien und Hyperglykämien für die Hirnentwicklung
- Ausgewogene Ernährung bei Kleinkindern und Umgang mit Süßigkeiten
- Insulintherapie bei wechselnder körperlicher Aktivität
- Therapieanpassung und Ernährung bei den in dieser Altersgruppe häufigen Infekten
- Sichere Insulinpumpentherapie im Alltag
- Elterliches Verhalten und Erleben (Schuldgefühle), wenn sich Kleinkinder der Behandlung widersetzen
- Soziale Integration der Kinder in Spielkreisen oder Kindergärten
- Unterstützung der psychisch erheblich geforderten Mütter innerhalb und außerhalb der Familie
- Die Situation von Geschwisterkindern als „Schattenkinder“
- Gesetzliche und soziale Hilfen, Berufstätigkeit der Eltern

### Spezielle Schulungsthemen für Eltern von Schulkindern:

- Ausgewogene Ernährung für Schulkinder und Süßigkeiten
- Anpassung der Insulintherapie an körperliche Aktivität
- Soziale Integration in Schule und Freizeit (Sportverein, Kindergruppen, Klassenfahrten, Kindergeburtstage)
- Sicherheit für Kinder außerhalb elterlicher Kontrolle in Schule und Freizeit
- Ernährung in der Schule oder im Hort
- Diabetesschulung der Kinder zu Hause
- Selbstständigkeit von Kindern fördern, ohne sie zu überfordern
- Diabetes als Machtinstrument und Bewältigung anderer familiärer Konflikte
- Bewertung und Bedeutung von Stoffwechselkontrollen im Familienalltag

### Spezielle Schulungsthemen für Eltern von Jugendlichen

- Einflüsse der Pubertät auf den Stoffwechsel und entsprechende Insulintherapie
- Aufteilung der Therapieverantwortung in der Familie und konstruktive Kooperation zwischen Jugendlichen und Eltern
- Förderung der Unabhängigkeit, aber auch Schutz vor Überforderung
- Umgang mit Stimmungsschwankungen und Motivationskrisen der Jugendlichen
- Sport und andere körperliche Belastungen
- Essverhalten und Gewichtsprobleme vor allem jugendlicher Mädchen
- Reisen oder Schüleraustausch ohne Eltern
- Kommunikation über Folgeerkrankungen in der Familie und Screening auf Folgeerkrankungen
- Alkoholkonsum und riskantes Verhalten
- Übergang in eine internistische diabetologische Betreuung, Vorbereitung auf eine veränderte Versorgungsstruktur und die selbstständige Diabetestherapie

Während der Initialschulung werden zunächst nur die wichtigsten Grundlagen vermittelt und in Beziehung zum Alter und zu den Lebensgewohnheiten des neu erkrankten Kindes geübt. Die Vertiefung der Kenntnisse und Fertigkeiten bleibt der kontinuierlichen Langzeitbetreuung und den bedarfsorientierten Folgeschulungen vorbehalten. Im Folgenden wird exemplarisch eine Schulung für Eltern eines Kindes im Grundschulalter differenziert dargestellt. Das Kind wird zunächst mit einer Injektionstherapie behandelt. Die Angaben zur didaktischen Umsetzung beziehen sich auf die jeweiligen



Seiten im Elternbuch (Hürter, von Schütz, Lange 2012). Dieses Programm zur Schulung von Eltern ist durch die Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG) anerkannt.

## Elternschulung

### Modul 2: Motivierende Aufklärung zu Krankheit und Behandlung

Eltern von Kindern mit Diabetes sollen erfahren,

- wie die Symptome des Diabetes einzuordnen sind,
- welche Pathophysiologie dem Typ 1 Diabetes zugrunde liegt,
- dass sie keine Schuld an der Erkrankung tragen,
- dass der Typ 1 Diabetes chronisch ist,
- die Behandlung mit Insulin lebenslang notwendig ist,
- dass ihr Kind eine gute Prognose hat,
- dass ihr Kind ein weitestgehend normales Leben führen kann,
- dass es eine kontinuierliche ambulante und stationäre Behandlung gibt,
- wie sie ihr Kind über die Krankheit informieren können,
- wie sie selbst die Diagnose bewältigen.

#### Umfang

ca. 2 UE (à 45 min) + ca. 3 UE psychologische Beratung

#### Material

Kinder und Jugendliche mit Diabetes: medizinischer und psychologischer Ratgeber für Eltern (S. 1 - 74).

#### Teilnehmer

Beide Elternteile und/ oder andere primäre Bezugspersonen

#### Primäre Verantwortung

Pädiatrisches Diabetesteam – hier Diabetesberater/in DDG oder Pädiater (Diabetologe) und Psychologe/in möglichst Fachpsychologe Diabetes DDG



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
2.1	2	Die Symptome Durst, Harndrang, ggf. Einnässen, Gewichtsverlust und Müdigkeit waren Anzeichen des Diabetes.	Lehrgespräch: Ausgehend von der Symptomatik des Diabetes vor Diagnose und den Informationen aus der Diagnoseübermittlung die Vorkenntnisse der Eltern einschätzen und die beobachteten Symptome in das Krankheitsgeschehen einordnen, die Eltern emotional auffangen.
2.2	2	Grundlagen des Glukosestoffwechsels mit Blutglukosezielwerten und der Bedeutung des Insulins verstehen	Lehrgespräch orientiert an Vorwissen und Buch S. 29-48
2.3	2	Pathogenese des Typ 1 Diabetes verstehen	Lehrgespräch orientiert am Vorwissen und an der Abbildung S. 33 ff
2.4	2	Keine Schuldgefühle entwickeln. Typ 1 Diabetes ist nicht durch Fehlernährung bedingt, sondern durch einen über längere Zeit symptomfrei verlaufenden Autoimmunprozess.	Beratungsgespräch und Diskussion
2.5	2	Verstehen, dass Diabetes Typ 1 derzeit nicht geheilt werden kann.	Lehrgespräch orientiert am Vorwissen und an der Abbildung S. 40 ggf. auf unseriöse Anbieter hinweisen, die eine Heilung versprechen.
2.6	2	Verstehen, dass das Kind ein normales Leben gemäß eigener Ziele und Interessen führen kann, jedoch dazu die engagierte Unterstützung seiner Eltern braucht.	Lehrgespräch bezogen auf die Fragen und Sorgen der Eltern ergänzt um die Informationen zur Schulung und Behandlung im Alltag (S. 1 – 28)
2.7	2	Eltern wissen, wie sie den Diabetes gegenüber ihrem Kind altersgemäß darstellen und ihm Mut machen können.	Beratungsgespräch bezogen auf die Fragen und Sorgen der Eltern ergänzt um die Informationen zur Schulung und Behandlung im Alltag (S. 1 – 28). Hier hat sich das standardmäßige Einbeziehen eines Psychologen bewährt. Bei deutlichen Hinweisen auf eine Anpassungsstörung kann Eltern professionelle Hilfe im Rahmen der multimodalen Komplexbehandlung angeboten werden.

Da beim Typ 1 Diabetes kein wirklich symptomarmes Intervall vorliegt und die Therapie ständig überwacht werden muss, werden hier die Module 3 und 4 für Eltern zusammengefasst.

## Elternschulung

### Modul 3 und 4: Kompetenzen und Motivation für die Therapie im Alltag

Eltern von Kindern mit Diabetes sollen bezogen auf das Alter ihres Kindes lernen und praktisch üben,

- wie sie die intensivierete Insulintherapie bei ihrem Kind sachgerecht durchführen,
- wie sie die Ernährung ihres Kindes mit der Insulintherapie abstimmen,
- wie sie welche Stoffwechselkontrollen bei ihrem Kind durchführen, die Werte interpretieren und welche Konsequenzen sie daraus ziehen,
- welche akuten Komplikationen es gibt, wie ihnen vorgebeugt wird und wie sie behandelt werden,



- wie körperliche Aktivität den Stoffwechsel ihres Kindes beeinflusst und wie darauf therapeutisch reagiert werden sollte,
- wie weitere Faktoren, z.B. Stress, akute Erkrankungen, Pubertät oder weitere chronische Erkrankungen den Stoffwechsel beeinflussen können und wie darauf reagiert werden sollte,
- welche Behandlungsziele kurz- und langfristig verfolgt werden sollen,
- wie der Alltag von Kindern mit Diabetes daheim, in der Schule, beim Sport und in der Freizeit sicher gestaltet werden kann,
- wie mit altersspezifischen Familienkonflikten, Entwicklungsaufgaben und Belastungen durch den Diabetes umgegangen werden kann,
- welche sozialen Hilfen, aber auch rechtliche Probleme mit dem Diabetes verbunden sein können.

### Umfang

ca. 28 – 34 UE (à 45 min), dabei viele praktische Elemente während des stationären Aufenthaltes

### Material

Kinder und Jugendliche mit Diabetes: Medizinischer und psychologischer Ratgeber für Eltern (S. 48 - 384); alle Therapietensilien, Therapieplan des Kindes, Nahrungsmittelverpackungen, Moulagen, Restaurant-Spiel, Kohlenhydrataustauschtabelle, Broschüre „Kalorien mundgerecht“, typische Nahrungsmittel der Familien (vor allem bei Eltern aus anderen Kulturen), Küchenwaage, Glukagon, Ratgeber der AGPD e. V. für Lehrer und für Erzieher von Kindern mit Diabetes, Diabetes-Pass für Kinder, Notfall-Hinweis Diabetes, Ratgeber für behinderte Menschen zu Fragen des Sozialrechts (Bundesministerium für Arbeit) etc. (vgl. Lange et al. 2012)

### Teilnehmer

Eltern und/oder andere primäre Bezugspersonen des Kindes mit Diabetes

### Primäre Verantwortung

Pädiatrisches Diabetesteam – hier Diabetesberater/in DDG / Diätassistentin  
st eine differenzierte und realistische Einschätzung des Risikos.



(Quelle: Diabetes bei Kindern: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. 4. Auflage  
Verlag Kirchheim Mainz)



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.1.1	3.1	Bedeutung des Insulins im KH-Stoffwechsel differenziert verstehen (Leber, Fettgewebe, Muskulatur)	Lehrgespräch orientiert an den S. 41 bis 48 und den Abb. 2.8 bis 2.11 des Elternbuchs. Die Abbildungen zuvor kopieren und aktiv mit den Eltern erarbeiten.
3.1.2	3.1	das Konzept einer differenzierten Basal- und Prandialinsulin-substitution ableiten können.	s. 3.1.1
3.1.3	3.1	Insulin sicher und korrekt beim Kind injizieren können, Injektionsareale und deren Besonderheiten kennen, Lipome vermeiden können	Kurze Einführung durch die Diabetesberaterin, dann zunächst Selbstinjektion beider Eltern mit physiologischer Kochsalzlösung, um den Schmerz selbst besser einschätzen zu können und die korrekte Technik unter Supervision zu erlernen. Anschließend bei den folgenden Injektionen das Kind spritzen und ggf. mit ihm die Selbstinjektion üben. Vertiefung: Elternbuch S. 48- 59 hier sollen Lipome und deren Vermeidung angesprochen werden, außerdem die unterschiedliche Resorptionsgeschwindigkeit in den Hautarealen und die Hygieneregeln. Spezifikum: Eltern sollten mit der Injektionshilfe trainieren, die ihr Kind verwendet (Plastikspritze, Pen oder bei jüngeren Kindern eine Pumpe – hier ist ein besonderes Modul erforderlich)
3.1.4	3.1	Verschiedene Insulinpräparate und deren Wirkkurven kennen und in der Therapie anwenden können.	Lehrgespräch am Beispiel der verordneten schnell oder verzögert wirkenden Insuline des Kindes, Zuordnung der Insuline zum Text im Elternbuch S. 66 – 68; praktische Vertiefung bei jeder Injektion
3.1.5	3.1	Die natürliche Insulinausschüttung verstehen und daraus die intensivierete Insulintherapie des Kindes als dessen Imitation ableiten können.	Lehrgespräch am Beispiel der verordneten schnell oder verzögert wirkenden Insuline des Kindes, Elternbuch S. 69-74; als zentrale Illustration sollte die Abb. S. 73 systematisch erarbeitet werden; praktische Vertiefung bei jeder Injektion und Dosisbestimmung
Das folgende Modul 3.2 sollte von einer Diätassistentin verantwortet werden			
3.2.1	3.2	Bedeutung der Nahrung für die Glukosestoffwechsel verstehen und auf den Alltag übertragen können	Lehrgespräch ausgehend von den Vorkenntnissen der Eltern; Elternbuch S. 75-81
3.2.2	3.2	Kohlenhydratgehalt von Nahrungsmitteln einschätzen können	Lehrgespräch ausgehend von den bisherigen Ernährungsgewohnheiten (Protokoll der Diätassistentin) des Kindes und zum KH-Gehalt der verzehrten Nahrungsmittel.
3.2.3	3.2	KE als Berechnungseinheit kennen	Lehrgespräch mit Hilfe der Kohlenhydrataustausch-tabelle und Broschüre „Kalorien mündgerecht“; Elternbuch: S. 81 – 89. Praktische Übungen: bei allen Mahlzeiten des Kindes, Auswiegen der Portionsgrößen, Berechnung eigener Rezepte und familientypischer Produkte, auch Fertigprodukte. Eltern können häufig verzehrte Produkte in die Klinik mitbringen und mit der Diätassistentin analysieren.



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.2.4	3.2	Die Geschwindigkeit des Blutglukoseanstiegs durch verschiedene Nahrungsmittel unterscheiden können (Glykämischer Index)	Lehrgespräch ausgehend von den bisherigen Ernährungsgewohnheiten des Kindes und zum KH-Gehalt der verzehrten Nahrungsmittel. Elternbuch: S. 86 – 87. Grobe Einschätzung wie S. 86 vermitteln.
3.2.5	3.2	Kohlenhydratarme Nahrungsmittel kennen und sinnvoll einsetzen können.	Lehrgespräch ausgehend von den bisherigen Ernährungsgewohnheiten des Kindes. Gemüse und kindgerechte Gemüserezepte sollten hier gesammelt und vermittelt werden. Obwohl fett- und eiweißhaltige Nahrungsmittel den Blutglukosespiegel kaum beeinflussen, sollten sie mit Blick auf eine ausgewogene Mischkost mit den Eltern besprochen werden. Einerseits sollte sich die Ernährung durch den Diabetes des Kindes nicht zu sehr verändern, andererseits sollten Eltern hier Anregungen zu einer ausgewogenen Ernährung erhalten. Elternbuch: S. 89 – 96. Grobe Einschätzung wie S. 86 vermitteln.
3.2.6	3.2	Getränke für Kinder mit Diabetes auswählen können	Lehrgespräch ausgehend von den bisherigen Trinkgewohnheiten des Kindes. Elternbuch S. 97-101 Praxis: Originalverpackungen analysieren, Produkte, die die Familie verwendet detailliert betrachten, Nährwertanalysen nachvollziehen und geeignete von weniger geeigneten Getränken unterscheiden können.
3.2.7	3.2	Besondere ernährungsbezogene Situationen meistern können (Süßigkeiten/gesüßte Nahrungsmittel, Fertiggerichte Restaurantbesuch, Kindergeburtstage)	Lehrgespräch ausgehend von den bisherigen Verzehrsgewohnheiten des Kindes. Elternbuch S. 101-124. Praktische Übungen: <ul style="list-style-type: none"><li>• Konkrete Fragen der Eltern zur Familienernährung besprechen, z.B. gesondert Kochen, Ernährung der Geschwister, Mahlzeiten in der Schule oder im Hort.</li><li>• Einschätzung von Fertigprodukten und Mahlzeiten im Restaurant (Restaurant-Spiel von Roche).</li><li>• Praktische Strategien bei der Insulintherapie im Restaurant – z.B. wann und wo injizieren?</li><li>• Einladungen zum Kindergeburtstag vorbereiten und auf jeden Fall wahrnehmen.</li><li>• Eltern älterer Jugendlicher und auch die Jugendlichen benötigen fundierte Kenntnisse über die Wirkung alkoholischer Getränke auf den Blutglukosespiegel (Elternbuch S. 119-121 und JugendlichenProgramm Reader 3). Generelle Warnungen sind hier kontraproduktiv, besser ist eine differenzierte und realistische Einschätzung des Risikos.</li></ul>



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
Das folgende Modul 3.3 sollte von einem Pädiater und einer Diabetesberaterin DDG verantwortet werden			
3.3.1	3.3	Eltern und Kind sollen den Blutglukosewert sicher und korrekt messen können.	Beide Eltern und das Kind sollten sehr schnell lernen, den Blutglukosespiegel mit einem elektronischen Messgerät zu bestimmen. Dazu bedarf es zunächst praktischer Übungen unter Supervision. Danach sollte jede geplante Messung zur Übung genutzt werden. Zusatzinformation Elternbuch S. 127-139. Die selbstständige Blutglukosemessung der Kinder ist wichtiger als die selbstständige Injektion. Erfahrungsgemäß können bereits 5jährige ihren Wert messen, ihn jedoch noch nicht interpretieren. Daher sollten sie möglichst viel üben und in ihrer Selbstständigkeit bestärkt werden.
3.3.2	3.3	Eltern sollten in der Lage sein, die Messwerte systematisch zu protokollieren.	Zum Beginn der Therapie in der Klinik kann das Protokoll von der Diabetesberaterin geführt und erklärt werden. Im Sinne eines „learning by doing“ wachsen Eltern praktisch in diese Aufgabe hinein. Hintergrund und Vertiefung: Elternbuch S. 135-136.
3.3.3	3.3	Die Ergebnisse der Blutglukosebestimmungen bewerten können. Eltern sollten zu hohe von normalen und zu niedrigen Werten bezogen auf die Tageszeit und die Aktivität des Kindes einordnen können.	Nach dem Prinzip des „learning by doing“ sollte jeder Messwert während des stationären Aufenthaltes mit der Diabetesberaterin individuell besprochen und eingeordnet werden. Zur Vertiefung dienen die S. 140-145 im Elternbuch. Sie müssen jedoch immer durch individuelle Empfehlungen der Ärzte erweitert werden.
3.3.4	3.3	Keton / Acetonmessung im Urin und/oder im Blut durchführen können.	Eltern und Kind sollten diese technisch sehr einfachen Methoden unter Supervision mehrfach üben.
3.3.5	3.3	Ketonurie erkennen und darauf korrekt reagieren können.	In einem Lehrgespräch wird Eltern die Bedeutung und Gefährdung des Kindes bei Ketonurie verdeutlicht. Insbesondere bei Kindern mit einer Pumpentherapie sind hier die üblichen Notfallpläne (Flussdiagramm im Diabetespass) zu besprechen, unsichere Eltern sollten wissen, dass sie sich telefonischen Rat über die 24-Stunden-Notfallnummer der Klinik holen sollten. Hintergrund: Elternbuch S. 146-147 und 265-275 (Infektionserkrankungen).
3.3.6	3.3	Das HbA1c als Qualitätsparameter der Stoffwechseleinstellung kennen und bewerten können.	Ausgehend vom aktuellen HbA1c-Wert des Kindes wird dieser Parameter in einem Lehrgespräch als „Blutzuckergedächtnis“ der letzten 8 bis 12 Wochen eingeführt. Siehe S. 147- 152. Auch hier sollte für jedes Kind individuell ein Zielbereich vom behandelnden Pädiater definiert werden. Darüber hinaus sollte als grobe Orientierung die Einteilung entsprechend der Leitlinien der DDG vermittelt werden. Aus psychologischer Sicht ist hier vor allem mit den Eltern zu besprechen, wie dieser Wert gegenüber dem Kind angesprochen wird. Aber auch mögliche Insuffizienz- oder Schuldgefühle der Eltern bei zu hohen Werten sollten einfühlsam thematisiert werden (S. 151)



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
Das folgende Modul 3.4 sollte von einem Pädiater und einer Diabetesberaterin DDG verantwortet werden und integraler Bestandteil der initialen Insulintherapie sein			
3.4.1	3.4	Das Prinzip der intensivierten Insulintherapie mit differenzierter Basal- und Prandialinsulinsubstitution verstehen können.	<p>Ausgehend vom aktuellen Therapieschema des Kindes wird in einem Lehrgespräch erarbeitet, wie die fehlende körpereigene Insulinausschüttung mit mehreren Insulingaben täglich imitiert werden kann. Eltern lernen dabei, zwischen Basalinsulin, Mahlzeiteninsulin und Korrekturinsulin zu unterscheiden. Vertiefung: Elternbuch S. 153-194. Während des stationären Aufenthaltes wird darauf bei jeder Injektion eingegangen, das Therapieschema des Kindes angesehen und nach dem Prinzip des „learning by doing“ die Insulindosis unter Supervision berechnet und diskutiert.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Abb. S. 178 differenzierter Insulindosierungsbogen</li> <li>• Abb. S. 183 Stoffwechselübungsbogen jeweils mit diversen Therapiebeispielen</li> <li>• Weitere Übungen sollten sich an konkreten Aktivitäten und Fragen orientieren.</li> </ul>
3.4.2	3.4	Eltern verstehen den Zirkadianrhythmus der Insulinwirkung und können ihn auf die Insulindosierung bei ihrem Kind anwenden.	<p>Ausgehend vom aktuellen Therapieschema des Kindes wird der Zirkadianrhythmus der Insulinwirkung mit Hilfe von Abb. 5.4 erarbeitet und bei der Dosisberechnung für jede Injektion von Mahlzeiten oder Korrekturinsulin praktisch geübt. Übungsbögen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Abb. S. 178 differenzierter Insulindosierungsbogen</li> <li>• Abb. S. 182 Stoffwechselübungsbogen jeweils mit diversen Therapiebeispielen</li> </ul> <p>Weitere Übungen sollten sich an konkreten Aktivitäten des Kindes und Fragen der Eltern zur Insulindosierung orientieren.</p>
3.4.3	3.4	Wissen, welche Blutglukosezielwerte individuell zu welcher Tageszeit anzustreben sind.	Am Beispiel des individuellen Insulindosierungsbogens werden mit den Eltern unterschiedliche Zielwerte insbesondere etwas Höhere für die Nacht besprochen. Elternbuch S. 182-184.
3.4.4	3.4	Eltern sollen verstehen, dass trotz sorgfältiger Therapie die Blutglukosewerte bei Kindern immer Schwankungen unterliegen.	Dieser primär psychologische Aspekt sollte kontinuierlich während der Arbeit mit dem Insulindosierungsbogen vermittelt werden, um Eltern vor übertriebener Perfektion, Misserfolgen und Frustration zu schützen. Dies gilt auch für die Besprechung der Blutglukoseprotokolle. Elternbuch S. 170 „Kinder sind keine Computer“.
3.4.5	3.4	Eltern sollen verstehen, wie der Basalinsulinbedarf ihres Kindes berechnet und ggf. variiert werden kann.	Am Beispiel des individuellen Insulindosierungsbogens wird der Bedarf an Basalinsulin entsprechend der Seiten 171-173 im Elternbuch hergeleitet.



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.4.6	3.4	Eltern sollten das Prinzip der intensivierten Insulintherapie mit differenzierter Basal-, Prandial- und Korrekturinsulingabe bei ihrem Kind entsprechend des erarbeiteten Therapieplans anwenden können. Das gilt auch für die Therapie mit einer Insulinpumpe.	Alle theoretischen Grundlagen zur Insulintherapie werden nach den Prinzipien des „learning by doing“ und der strukturierten Problemlösung bei jeder Insulingabe während des stationären Aufenthaltes von den Eltern geübt und vom Diabetesteam supervidiert. Hintergrund: S. 173-194 im Elternbuch.
Das folgende Modul 3.5 sollte von einem Pädiater und einer Diabetesberaterin DDG verantwortet werden			
3.5.1	3.5 & 4	Eltern kennen die Definition einer Hypoglykämie (BG < 50 mg/dl) und die wichtigsten Symptome ihres Kindes. Sie wissen, wie sie darauf reagieren müssen.	In einem Lehrgespräch wird die Hypoglykämie definiert und typische Symptome beschrieben. Wenn das Kind bereits einen zu niedrigen BG-Wert und Symptome erlebt hat, kann darauf bezogen werden. Dabei sollte zwischen Symptomen, die auf eine hormonelle Gegenregulation oder auf einen Glukosemangel im Gehirn hinweisen, unterschieden werden. Eltern sollten erfahren, dass sich das Erleben und Verhalten ihres Kindes in dieser Situation sehr wandeln kann und sie bestimmt, aber liebevoll auch gegen den Willen des Kindes handeln müssen. Elternbuch: S. 195-203 und S. 203-217.
3.5.2	3.5 & 4	Eltern kennen eine schwere Hypoglykämie mit Bewusstlosigkeit und die damit verbundenen Risiken. Die Eltern sollen ihre Ängste thematisieren und relativieren können.	Eltern in dieser Phase des Diabetes werden noch keine Erfahrung mit diesem dramatischen Ereignis gesammelt haben. Im entsprechenden Lehrgespräch kommt es zentral darauf an, zu große und meist kontraproduktive Ängste vor diesem Ereignis zu vermeiden. Dazu müssen die Risiken sensibel und sicher vermittelt werden, z.B. „ein Kind kann in dieser Situation nicht sterben“. Diese Gespräche werden in Kursen für Diabetesberaterinnen konkret unter Supervision geübt, da hier ein Schlüssel für die erfolgreiche Langzeittherapie liegt. Der Text im Elternbuch S. 195-221 beantwortet die zentralen Fragen der Eltern offen und detailliert. Auch das Thema Angst vor schweren Hypoglykämien wird aus psychologischer Sicht ausführlich angesprochen.
3.5.3	3.5 & 4	Eltern können Stress- und Hypoglykämiesymptome bei ihrem Kind unterscheiden.	Lehrgespräch über Erfahrungen bei Aufregung und typischen Stressreaktionen, z.B. vor einer Klassenarbeit. Die einzige sichere Unterscheidungsmöglichkeit ist die Blutglukosebestimmung. Elternbuch S. 203.
3.5.4	3.5 & 4	Eltern kennen die wichtigsten Ursachen einer Hypoglykämie – zu hohe Insulindosis, zu starke Insulinwirkung, zu wenig Nahrung, körperliche Aktivität und bei Jugendlichen Alkoholkonsum	Lehrgespräch an Hand des individuellen Therapieplans des Kindes. Details im Elternbuch S. 203-206. Diskussion der für das Alter des Kindes typischen Risikokonstellationen und Maßnahmen zur Vorbeugung sammeln.



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.5.5	3.5 & 4	Eltern kennen alle Maßnahmen zur Behandlung einer leichten Hypoglykämie. Sie kennen die richtige Menge an KH-haltigen Nahrungsmitteln und wissen, wie sie ihr Kind auf den Notfall im Alltag vorbereiten.	Zunächst sollten alle möglichen schnell resorbierbaren Nahrungsmittel konkret vorgestellt werden (Saftpäckchen, Traubenzucker, Glukose-Gel etc.), dann wird die richtige Menge (20 – 30 g) zur Behandlung bestimmt und mit dem Kind nach Möglichkeiten gesucht, wie dieses „Notfallmedikament“ immer mitgenommen werden kann. Hier sollte noch vielen kreativen Ideen gesucht werden. Einige Fachanbieter für Diabetesprodukte haben wasserfeste Behälter, Gürteltaschen etc. im Angebot (s. Internet) Elternbuch S. 210-216.
3.5.6	3.5 & 4	Eltern sollen in der Lage sein, Freunde ihres Kindes und Lehrer / Trainer über die Anzeichen und die Behandlung einer leichten Hypoglykämie zu informieren.	Abhängig vom Alter des Kindes kann mit ihm geklärt werden, wen es wie informieren möchte. Die Broschüren der AGPD e. V. für Lehrer und Erzieher können hier eingesetzt werden. Kritisch sollte diskutiert werden, ob die Eltern eigene (übertriebene) Befürchtungen auf die Lehrer projizieren und damit ihr Kind in eine Sonderrolle drängen. Elternbuch S. 316-323 und 328-333.
3.5.7	3.5 & 4	Eltern wissen, was bei einer schweren Hypoglykämie mit Bewusstlosigkeit / Krampfanfall zu tun ist.	Angesichts der inzwischen geringen Zahl dieser Ereignisse ist individuell zu bedenken, ob eine Familie initial den Einsatz von Glukagon üben sollte oder nur die Instruktion erhält, einen Notarzt zu rufen. Wenn es hinreichende Gründe dafür gibt, sollte der Einsatz konkret mit beiden Eltern geübt werden. Außerdem müssen die richtige Lagerung und das Verfallsdatum geklärt werden. Elternbuch S. 213-216.
Das folgende Modul 3.6 sollte von einem Pädiater und einer Diabetesberaterin DDG verantwortet werden			
3.6.1	3.6 & 4	Eltern wissen, wie körperliche Aktivität den Glukosestoffwechsel ihres Kindes beeinflusst.	Ausgehend von den sportlichen und anderen körperlichen Aktivitäten des Kindes wird den Eltern vermittelt, wie der Stoffwechsel auf körperliche Aktivität reagiert. Dazu werden die Abb. auf den Seiten 226-230 genutzt. Der Text auf den Seiten 223-27 im Elternbuch vertieft das Thema. Besonders berücksichtigt werden sollten verzögerte Hypoglykämien nach Sport und Blutzuckeranstiege durch Sport bei einer Ketoazidose.



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.6.2	3.6 & 4	Eltern wissen, wie sie die Therapie ihres Kindes mit körperlicher Belastung abstimmen und Hypoglykämien vorbeugen können.	Ausgehend von den sportlichen und anderen körperlichen Aktivitäten des Kindes wird mit den Eltern am konkreten Therapieplan des Kindes geübt, wie bei längeren Aktivitäten die Insulindosis vor, während und nach dem Sport reduziert werden sollte. Für kürzere Belastungen können zusätzliche leicht verdauliche Kohlenhydrate gegeben werden. Wenn möglich sollte die Wirkung der körperlichen Aktivität während des Klinikaufenthaltes erprobt werden. Alle geeigneten Nahrungsmittel sollten vorliegen und in der Menge abgeschätzt werden. Eltern sollten mithilfe der Stoffwechselübungsbögen und konkreter Beispiele erarbeiten, wie die Behandlung ihres Kindes konkret mit dessen Aktivität abgestimmt werden kann. Individuell kann bei Kindern, die Leistungssport betreiben, eine deutlich intensivere Beratung erforderlich sein. Ziel sollte immer sein, dass ein Kind keine dieser Aktivitäten wegen seines Diabetes aufgeben muss.
3.6.3	3.6 & 4	Eltern sollen wissen, dass Sport für alle Kinder gesund ist, die soziale Integration unterstützt und das Selbstbewusstsein fördert. Sie sollten in der Lage sein, ihrem Kind sportliche Aktivitäten zu ermöglichen.	Abhängig vom Alter des Kindes und seinen Interessen sollten Möglichkeiten sportlicher Aktivität gesammelt und diabetesspezifische Fragen geklärt werden. Die Teilnahme am Schulsport sollte selbstverständlich sein. Auch hier kann die Information der Lehrer nochmals thematisiert werden (Broschüren der AGPD e.V.) Elternbuch S. 239-243
Das folgende Modul 3.7 sollte von einem Pädiater und einer Diabetesberaterin DDG verantwortet werden, die Auswahl der Inhalte sollte sich an den konkreten Bedürfnissen der Eltern orientieren. Zu viele Details überfordern Eltern in der Initialschulung, die Texte des Elternbuchs sind so formuliert, dass Eltern sie bei Bedarf selbstständig lesen können.			
3.7.1	3.7 & 4	Eltern sollen wissen, dass Stress einen schwer zu berechnenden Einfluss auf den Stoffwechsel ihres Kindes haben kann.	Ausgehend von den Fragen der Eltern sollten hier nur wenige grobe Informationen vermittelt werden, die vor allem Sicherheit geben. Elternbuch S. 249-257. Dieses Thema sollte nicht überstrapaziert werden, ggf. reicht es, Eltern den Text selbst lesen zu lassen.
3.7.2	3.7 & 4	Eltern sollen wissen, dass Infektionserkrankungen zu einem Anstieg der Blutglukosewerte führen können.	Abhängig vom Alter des Kindes können typische Infektionserkrankungen angesprochen und mögliche Effekte auf den Blutglukosespiegel vorgestellt werden. Elternbuch S. 257-275
3.7.3	3.7 & 4	Eltern sollen wissen, wie sie ihr Kind bei einer Infektion behandeln und wann sie auf jeden Fall, z.B. bei einer Ketoazidose, Hilfe holen müssen.	Um Eltern in der Anfangsphase nicht zu überfordern, ist hier vor allem wichtig, die 24-Stunden-Notfallnummer anzusprechen und Eltern zu motivieren, bei einer Ketoazidose im Rahmen eines Infekts Hilfe beim Diabetesteam einzuholen. Details der Insulinanpassung überfordern Eltern hier noch oft. Im Elternbuch auf den Seiten 265-275 finden sich einige Therapiebeispiele, die sich erfahrene Eltern erarbeiten können.



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.7.4	3.7 & 4	Eltern sollten wissen, dass Medikamente den Stoffwechsel bei Diabetes beeinflussen können.	Es sollte hier vor allem angesprochen werden, dass Eltern andere Ärzte vom Diabetes ihres Kindes in Kenntnis setzen und nach unerwünschten Wirkungen verordneter Medikamente fragen. Elternbuch S. 281-283.
3.7.5	3.7 & 4	Eltern sollten bei Bedarf Antworten zu pubertätspezifischen Fragen erhalten.	Werden Eltern von Jugendlichen mit Diabetes geschult, sollte offen nach deren spezifischen Wünschen gefragt werden. Typische Fragen betreffen den Einfluss der Pubertät, Pubertätsentwicklung, Fertilität, Kontrazeption, Nikotin, Alkohol oder illegale Drogen. Elternbuch S. 283-285; 335-344
Das folgende Modul 3.8 sollte von einem Pädiater und einer sehr erfahrenen Diabetesberaterin DDG verantwortet werden. Die initiale Darstellung der Folgeerkrankungen und Prognose des Kindes wird die Bewältigung des Diabetes über Jahre prägen. Hier sind hohe Sensibilität, Einfühlungsvermögen und differenzierte Kenntnisse unverzichtbar.			
3.8.1	3.8 & 4	Eltern sollen die individuellen Therapiezielwerte ihres Kindes kennen und verstehen, d.h. Wachstum, BMI, Blutglukose, HbA1c, Ketoazidose, Hypoglykämie, psychische Entwicklung	Dieses Modul kann als Zusammenfassung der bisherigen Schulung dienen. Diabetesteam und Eltern stimmen individuelle Ziele ab. Das Elternbuch S. 289-294 dient als grobe Orientierung.
3.8.2	3.8 & 4	Eltern sollen mögliche langfristige Folgen des Diabetes kennen, die Bedrohung realistisch einschätzen und selbst eine begründet optimistische Haltung entwickeln, die sie auch ihrem Kind vermitteln können.	In einem persönlichen Gespräch ohne Beisein des Kindes werden Vorkenntnisse und Befürchtungen der Eltern erfragt. Ohne jede dramatische Schilderung oder Abbildung werden den Eltern mögliche Schädigungen der Blutgefäße durch den Diabetes vermittelt. Es wird auf realistische Zeiträume verwiesen, auf die Chancen durch den wissenschaftlichen Fortschritt und eine gute Behandlung heute. Zu viele Details überfordern Eltern in der Initialphase vollkommen. Die „Kunst“ der Berater besteht darin, Hoffnung zu vermitteln, ohne die Risiken zu bagatellisieren. Es sollte sensibel auf überzogene Ängste der Eltern oder auch schwerwiegende Erfahrungen geachtet und ggf. eine psychologische Beratung angeboten werden. CAVE: Persönliche Berichte von Personen mit fortgeschrittenen Folgeerkrankungen oder entsprechende Abbildungen aus Lehrbüchern gefährden die Krankheitsbewältigung der ganzen Familie. Ängste vor Folgeerkrankungen werden im Elternbuch auf den S. 295-304 angesprochen. Dieses Thema sollte nur von erfahrenen Therapeuten geschult werden. Orientierung: Elternbuch S.295-304
3.8.3	3.8 & 4	Eltern wissen, dass Kinder mit dem Verständnis von Folgeerkrankungen überfordert sind. Sie wissen, was sie dazu ansprechen und was nicht.	Im Lehrgespräch zum Thema Folgeerkrankungen sollte mit Eltern besprochen werden, dass Folgeerkrankungen Kinder sehr ängstigen aber nicht zu einer besseren Therapie motivieren. Hier sollte über die angemessene Kommunikation mit Kindern verschiedenen Alters gesprochen werden. Elternbuch S. 302



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.8.4	3.8 & 4	Erst Eltern von Kindern mit längerer Diabetesdauer sollten Vorsorge- und Früherkennungsuntersuchungen sowie die Grundstrukturen der Versorgung in der Erwachsenen-diabetologie kennen.	Diese Themen sind erst in Folgeschulungen relevant. Elternbuch S. 305-309
Das folgende Modul 5 sollte einer erfahrenen Diabetesberaterin DDG und / oder einem Psychologen verantwortet werden. Viele der nun genannten Themen sind diabetespezifische Betrachtungen des Gesamtmoduls 5. Sie sind individuell je nach aktuellem Bedarf auszuwählen.			
5.1.D	5	Eltern von Kindergartenkindern sollen in der Lage sein, ihrem Kind den Kindergartenbesuch zu ermöglichen und Erzieherinnen sachgerecht aufzuklären.	Beratungsgespräch zur individuellen Situation der Familie und des Kindes. Elternbuch S. 316-327.
5.2.D	5	Eltern von Kindergartenkindern sind in der Lage, anderen Kindern und Geschwistern den Diabetes zu erklären.	Beratungsgespräch zur individuellen Situation der Familie und Konflikten mit Geschwistern als „Schattenkinder“ Elternbuch S. 324-327.
5.3.D	5	Eltern finden individuelle Entlastung durch Einbeziehung von Großeltern oder Freunden in die Therapie.	Beratungsgespräch zur individuellen Situation der Familie und ggf. Motivation und Schulung des genannten Personenkreises.
5.4.D	5	Eltern können ihren Kindern einen normalen Schulbesuch ermöglichen und Lehrer sachgerecht informieren.	Beratungsgespräch zur individuellen Situation der Familie und des Kindes, evtl. Unterstützungsbedarf bei der Therapie klären, vor allem bei Ganztagsunterricht oder Hortbetreuung. Elternbuch S. 328-334 und Broschüren der AGPD e. V.
5.5.D	5	Eltern ermöglichen älteren Kinder und Jugendlichen Klassenfahrten, Auslandsreisen und Teilnahme an einem Schüleraustausch.	Beratungsgespräch zur individuellen Situation der Familie und des Kindes. Schwerpunkte sind hier die ausreichende Ausstattung mit Medikamenten, Versicherungsfragen, Sicherheitsvorkehrungen und Anpassung der Insulintherapie an verschiedene Zeitzone. Elternbuch S. 335-354.
5.6.D	5	Eltern kennen ihre sozialen Rechte die sich aus der Diabeteserkrankung bei ihrem Kind ergeben und können diese kritisch bewerten.	Je nach Alter des Kindes und der sozioökonomischen Situation der Familie sollten die relevanten Hilfen mit Vor- aber auch möglichen Nachteilen dargestellt werden: Schwerbehindertenrecht, Pflegeversicherung, ambulante Kinderkrankenpflege, individuelle Hilfen nach § 43 SGB V. Bei besonders schwierigen Konstellationen ist der Sozialdienst der Klinik hinzuzuziehen. Elternbuch S. 356-366.
5.7.D	5	Eltern von Jugendlichen kennen die beruflichen Möglichkeiten und Einschränkungen bei Diabetes. Sie können Jugendliche auf ein Vorstellungsgespräch vorbereiten.	Dieses Thema betrifft vor allem ältere Jugendliche, die bei Manifestation kurz vor der Berufswahl stehen. Das Beratungsgespräch soll sich an der Qualifikation und den Interessen des Jugendlichen orientieren. Nur wenige Berufe sind bei Diabetes ausgeschlossen. In Folgeschulungen kann mit Jugendlichen ein Bewerbungsgespräch im Rollenspiel geübt werden. Elternbuch S. 367-369



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
5.8.D	5	Eltern wissen, dass ihr Kind später ohne besondere Auflagen einen PKW-Führerschein machen darf. Sie kennen aber auch die Ausschlüsse, die für andere Führerschein und diverse Versicherungen gelten.	Beratungsgespräch bezogen auf aktuell relevante Themen der Familie. Elternbuch S. 370-372

Für Eltern von Kindern unter 6 Jahren, bei denen von Manifestation an die Indikation für eine Insulinpumpentherapie (CSII) besteht, ist ein umfangreiches zusätzliches Trainingsmodul für diese Technologie vorgesehen. Bei älteren Kindern und Jugendlichen besteht bei Manifestation in der Regel keine Indikation für eine CSII.

## Elternschulung: Initialschulung zur CSII bei jüngeren Kindern (< 6 Jahre)

### Modul 3 und 4: Kompetenzen und Motivation für die Therapie im Alltag

Eltern von jüngeren Kindern mit sehr geringem Insulinbedarf erlernen bereits während des initialen stationären Aufenthalts die Insulintherapie mit einer Insulinpumpe. Das betroffene Kind ist für eine Schulung noch zu jung, es kann jedoch an einzelnen Aufgaben spielerisch beteiligt werden. Es wird davon ausgegangen, dass die Eltern an allen obigen Standardschulungen zur Diabetesstherapie inklusive Insulinspritzen teilgenommen haben.

#### Umfang

ca. 10 – 16 UE (à 45 min), dabei viele Anteile als praktische Elemente während des stationären Ablaufs

#### Material

Pumpe des Kindes, Gebrauchsanweisung der Pumpe, verschiedene Katheter, Einstichhilfen, Insulin des Kindes, Insulinreservoir, Desinfektionsmittel, Pflaster, spezielle Puppe, um das Setzen des Katheters zu lernen, Plastikspritzen, Tragemöglichkeiten für die Pumpe, Batterien, Therapieplan des Kindes, Protokollheft für die Pumpentherapie, Elternbuch (Hürter, von Schütz, Lange 2012)

#### Teilnehmer

Eltern und/oder andere primäre Bezugspersonen des Kindes mit Diabetes

#### Primäre Verantwortung

Pädiatrisches Diabetesteam – hier Diabetesberater/in DDG / Diätassistentin



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.9.1 CSII	3.9	Eltern kennen den Aufbau und die Elemente der Insulinpumpe ihres Kindes.	Die Diabetesberaterin erläutert am Beispiel der Pumpe des Kindes alle Bauteile der Pumpe (Display, Bedienungstasten, Insulinreservoir. Gewindestange mit Stopfen, Batterie mit Batteriefach, Katheter-Adapter, Mikroprozessor, Motor, Schnittstelle zur Datenauswertung etc.) Zur Unterstützung das Pumphandbuch ausgeben und ansehen. Elternbuch S. 59-65
3.9.2 CSII	3.9	Eltern sind in der Lage, die Pumpe zu starten und über das Hauptmenü zu steuern.	Praktische Übung: Energieversorgung der Pumpe über eine Batterie oder einen Akku realisieren. Erarbeiten der Funktionen des Haupt- oder Standardmenüs gemeinsam mit der Diabetesberaterin und wiederholt üben (Datum, Uhrzeit einstellen, Basalrate programmieren, Voreinstellung des Bolus, Bolus abrufen, Sicherheitssperre bedienen).
3.9.3 CSII	3.9	Eltern können das Insulinreservoir hygienisch sachgerecht befüllen.	Praktische Übung mit der Diabetesberaterin: Einsatz des Desinfektionsmittels, Befüllen des Reservoirs ohne Luftblasen; praktischer Tipp: Insulin sollte Zimmertemperatur haben, damit es später nicht zu Luftblasen im Katheter kommt.
3.9.4 CSII	3.9	Eltern können den Katheter sachgerecht mit dem Reservoir verbinden und das Füllprogramm der Pumpe starten.	Mehrfache praktische Übung mit der Diabetesberaterin mit dem Ziel, Luftblasen im Katheter sicher zu vermeiden.
3.9.5 CSII	3.9	Eltern kennen verschiedene Katheter und können das passende Modell für ihr Kind auswählen.	Betrachtung von Kathetern mit Teflon- oder Stahlkanüle, verschiedene Kanülenlängen, Schlauchlängen, Rondelle, abkoppelbare Katheter und Einstichhilfen. Individuelle Beratung durch die Diabetesberaterin passend zur Situation des Kindes.
3.9.6 CSII	3.9	Eltern können den Katheter sicher bei ihrem Kind legen.	Zunächst üben die Eltern das Legen des Katheters an einer dafür vorbereiteten Puppe, dann an sich selbst und zuletzt mit Unterstützung der Diabetesberaterin bei ihrem Kind. Bei jeder Gelegenheit des Katheterwechsels üben die Eltern unter Supervision der Diabetesberaterin. Themen: Auswahl des Injektionsareals, Lipome, Desinfektion des Hautareals, Trocknen der Haut, keine Berührung der Kanüle oder des Anschlussstücks, beim Teflonkatheter Hohlraum der Führungsnadel mit Insulin auffüllen, Start bzw. Fortsetzung der Insulintherapie. Praktische Tipps: Sprühpflaster bei empfindlicher Haut, Baby-Öl zum Entfernen von Pflasterresten, Sicherheitsschlaufen bei sehr bewegungsfreudigen Kindern.
3.9.7 CSII	3.9	Eltern kennen den üblichen Rhythmus des Katheterwechsels und optimale Zeitpunkte.	Lehrgespräch: Eltern erfahren, dass ein Katheter maximal drei Tage verwendet werden darf. Der Wechsel soll vor einer Hauptmahlzeit im Laufe des Tages stattfinden, damit Fehler ggf. schnell erkannt werden.



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.9.8 CSII	3.9	Eltern wissen, wann der Katheter außer Plan gewechselt werden muss.	Die folgende Liste wird praktisch und theoretisch erarbeitet: unerklärlicher Blutglukoseanstieg, kein Effekt eines Korrekturbolus, Keton im Urin, Insulin läuft außen am Katheter entlang, Blut im Katheterschlauch, Risse im Schlauch, Katheter verstopft, Einstichstelle schmerzt ungewöhnlich, ist geschwollen oder juckt.
3.9.9 CSII	3.9	Eltern kennen Möglichkeiten, wie ihr Kind die Pumpe sicher und bequem tragen kann.	Verschiedene Taschen, Clips, Rucksäcke oder Gurte vorstellen und im Alltag erproben.
3.9.10 CSII	3.9	Eltern wissen, was eine Pumpe nicht verträgt.	Eltern erfahren, dass die Pumpe zwar Spritzwasser verträgt, aber beim Baden oder Schwimmen abgelegt werden soll. Die Pumpe verträgt keine zu hohen Temperaturen oder direkte Sonneneinstrahlung, ebenso keine Röntgenstrahlung, CT oder MRT.
3.9.11 CSII	3.9	Eltern kennen die Alarmfunktionen der Pumpe ihres Kindes und die richtigen Reaktionen darauf.	Gemeinsam mit der Diabetesberaterin werden alle Funktionen (Batterie fast verbraucht, Insulinreservoir leer, Insulinzufuhr unterbrochen etc.) angesehen und richtige Reaktionen erarbeitet. Es wird auch besprochen, dass nicht alle Fehlfunktionen angezeigt werden, z.B. ein Riss im Katheter oder wenn der Katheter aus der Haut gerutscht ist.
3.9.12 CSII	3.9	Eltern kennen die Wirkcharakteristika des Pumpeninsulins	Mit Hilfe der Wirkkurve des schnellen Analoginsulins wird Eltern verdeutlicht, wie schnell ein Bolus wirkt und was geschieht, wenn die Insulinzufuhr länger als maximal zwei Stunden unterbrochen ist. Sie müssen wissen, dass dann akute Gefahr für ihr Kind besteht.
3.9.13 CSII	3.9	Eltern können aufzählen, was sie alles mitnehmen müssen, wenn sie mit ihrem Kind für einen Tag unterwegs sein möchten.	Mit der Diabetesberaterin werden alle Materialien incl. Ersatzkatheter, Setzhilfe, Plastikspritzen und passende Insuline etc. zusammengestellt.
3.9.14 CSII	3.9	Eltern kennen den Basalinsulinbedarf ihres Kindes über 24 Stunden und können die Pumpe entsprechend programmieren.	Zunächst wird die Basalrate von der Diabetesberaterin gemeinsam mit den Eltern programmiert, später übernehmen die Eltern diese Aufgabe.
3.9.15 CSII	3.9	Eltern wissen, wie die Basalrate ihres Kindes überprüft wird.	Die Überprüfung der Basalrate findet in drei Schritten, jeweils durch Auslassen einer Hauptmahlzeit statt. Die Eltern beobachten mit der Diabetesberaterin den Blutglukoseverlauf ihres Kindes und ziehen daraus Schlüsse für die Basalrate.
3.9.16 CSII	3.9	Erfahrene Eltern können die Basalrate ihres Kindes für ungewöhnliche Aktivitäten temporär senken	Dieses Thema ist in der Remissionsphase bei jüngeren Kindern noch nicht relevant. Es sollte nur bei Bedarf oder erst später bearbeitet und praktisch erprobt werden.



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.9.17 CSII	3.9	Eltern kennen die Möglichkeiten und Grenzen der Unterbrechung der Insulinzufuhr genau.	Unter Supervision der Diabetesberaterin lernen die Eltern, die Pumpe für einige Minuten über das Hauptmenü zu stoppen und dann z.B. zum Duschen abzukoppeln und wieder anzukoppeln. Es wird auch geübt, den Insulinbedarf bei einer Pause von 60 Minuten zu decken. Alle Eltern müssen wissen, dass eine Unterbrechung der Insulinzufuhr von mehr als zwei Stunden Lebensgefahr bedeuten kann.
3.9.18 CSII	3.9	Eltern können das Mahlzeiten- und Korrekturinsulin korrekt über die Pumpe als Bolus geben.	Nachdem die Eltern bereits in der Standardschulung die Berechnung des Mahlzeiten- und Korrekturinsulins an Hand des Therapieplans ihres Kindes geübt haben, setzen sie diese Insulingaben nun als Boli bei jeder Gelegenheit um. Wenn in der Pumpe vorhanden, kann hier geübt werden, mit dem Bolus-Kalkulator oder einer entsprechenden Berechnungshilfe zu arbeiten. Elternbuch S. 171-194.
3.9.19 CSII	3.9	Eltern kennen die verschiedenen Bolusfunktionen und können sie bei Bedarf einsetzen.	Verschiedene Bolusfunktionen, z.B. verzögerter Bolus, bieten die Möglichkeit, die Insulingabe bei sehr großen und fett- bzw. eiweißreichen Mahlzeiten zu verzögern. Dies ist jedoch bei jüngeren Kindern kaum relevant. Falls es notwendig ist, sollten die Eltern mit der Diabetesberaterin üben, die Einstellung vorzunehmen.
3.9.20 CSII	3.9	Eltern können die Therapiedaten in einem spezifischen Protokollheft notieren.	Das Pumpenprotokollheft wird vorgestellt und die Daten werden darin während des stationären Aufenthalts notiert. Sie dienen zusammen mit den ausgelesenen Daten aus der Pumpe als Basis der Therapieentscheidungen.
3.9.21 CSII	3.9 & 5	Eltern können die Pumpentherapie im Alltag an die Bedürfnisse ihres Kindes anpassen.	Eltern besprechen mit der Diabetesberaterin, wie die Therapie im Kindergarten realisiert werden kann, was bei größeren körperlichen Anstrengungen oder bei Infektionserkrankungen zu beachten ist. Zu Beginn haben sich hier der Verweis auf die 24-Stunden Telefonbereitschaft oder ggf. einfache schriftliche Empfehlungen bewährt. Vor längeren Reisen wird den Eltern empfohlen, die Ambulanz aufzusuchen, um individuell alle Fragen zu klären: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitnahme aller Materialien ins Ausland (Checkliste)</li> <li>• Begrenzter Ersatz / Service im Ausland</li> <li>• Temporärer Wechsel auf eine Spritzentherapie mit aktuellem Spritzenplan am Strand</li> <li>• Umgang mit der Zeitverschiebung</li> </ul> Elternbuch S. 344-354
3.9.22 CSII	3.9 & 5	Eltern können ihrem Kind vermitteln, wie es sich selbstsicher gegenüber anderen Kindern verhalten kann, wenn es nach der Pumpe gefragt wird. Auch soll das Kind wissen, wie es andere Erwachsene um Hilfe bittet.	Gemeinsam mit dem Kind wird eine positive Haltung gegenüber der Pumpe entwickelt. Es werden kindgemäße Erklärungen ausgedacht und geübt. Auch muss das Kind lernen, wann es Erwachsene um Hilfe bitten muss und wie es dies tun kann.



Lfd. Nr.	Modul	Lernziel aus Perspektive des Patienten	Didaktische Umsetzung
3.9.23 CSII	4	Eltern können eine Ketoazidose frühzeitig erkennen und diese sicher behandeln.	<p>Im Lehrgespräch wird Eltern die Gefahr durch eine diabetische Ketoazidose wegen akutem Insulinmangel verdeutlicht. Zusätzlich werden die Ketonbestimmung im Urin oder im Blut geübt (mit Ketonproben) und dann ein Algorithmus zur Korrektur des erhöhten Blutglukosespiegels mit Ketonausscheidung bei einer Pumpentherapie durchgespielt. (s. Ketoazidose-Notfallplan):</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Systematische Fehlersuche an der Pumpe und am Katheter</li><li>• Zusätzlicher Bolus und BG-Bestimmung nach einer Std.</li><li>• Wasser trinken</li><li>• Bei weiter erhöhten Werten Insulingaben mit einem Pen</li></ul> <p>Keine körperliche Belastung während einer Ketoazidose. Elternbuch S. 266-270</p>
3.9.24 CSII	4	Eltern kennen die Service-Nummer des Pumpenherstellers	Eltern notieren sich die Service-Nummer des Pumpenherstellers und die Notfall-Nummer der Kinderklinik. Sie werden motiviert, sich wirklich bei jeder Frage Rat zu holen.

Für ältere Kinder und Jugendliche, die im Verlauf des Diabetes eine Insulinpumpentherapie benötigen, sind spezifische Folgeschulungen vorgesehen, an denen deren Eltern ebenfalls teilnehmen. Sie entsprechen dem Curriculum oben und finden während eines ca. fünf Tage andauernden stationären Aufenthalts in Kleingruppen mit 3 bis 5 Kindern oder Jugendlichen statt.



## Literatur (ausgewählt)

- Bläsing S, Remus K, Danne T, Lange K. 'Fit for school': evaluation of a training course for 5-6 year old children with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes* 2011; 12(Suppl. 15): 72
- Danne T, Lange K, Kordonouri O. New developments in the treatment of type 1 diabetes in children. *Arch Dis Child* 2007; 92: 1015-1019
- Delamater AM. Psychological care of children and adolescents with diabetes. *ISPAD clinical practice consensus guidelines 2009 compendium. Pediatr Diabetes* 2009; 10(Suppl. 12): 175-184
- Funnell MM, Brown TL, Childs BP, Haas LB, Gwen M, Hoseney GM, Jensen B, Maryniuk M, Peyrot M, Piette JD, Reader D, Siminerio LM, Weinger K, Weiss MA. National Standards for Diabetes Self-Management Education. *Diabetes Care* 2012; 35: S101-S108
- Gage H, Hampson S, Skinner TC, Hart J, Storey L, Foxcroft D, Kimber A, Craddock S, McEvilly EA. Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: approaches, outcomes and cost-effectiveness. *Patient Educ Couns* 2004; 53: 333-346
- Holterhus PM, Beyer P, Bürger-Büsing J, Danne T, Etspüler J, Heidtmann B, Holl RW, Karges B, Kiess W, Knerr I, Kordonouri O, Lange K, Lepler R, Marg W, Nägele A, Neu A, Petersen M, Podeswik A, Stachow R, von Sengbusch S, Wagner V, Ziegler R. Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. S3 Leitlinie der Deutschen Diabetes Gesellschaft. Verlag Kirchheim Mainz 2009, S1-305. [www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de](http://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de)
- Hürter P, Kordonouri O, Lange K, Danne T. *Kompodium Pädiatrische Diabetologie*. 1. Auflage. Springer, Berlin Heidelberg New York 2007, p 1- 485
- Hürter P, von Schütz W, Lange K. *Kinder und Jugendliche mit Diabetes. Medizinischer und psychologischer Ratgeber für Eltern*. 3. vollst. überarb. Aufl. Springer, Berlin Heidelberg New York 2012, p 1-384
- Koordinierungsausschuss Disease Management-Programme. Empfehlungen des Koordinierungsausschusses gemäß §137 f Abs. 2 Satz 2 SGB V „Anforderungen“ an die Ausgestaltung von strukturierten Behandlungsprogrammen für Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1, 2004. [www.gesundheitspolitik.net/01\\_gesundheitssystem/disease-management/diabetes-mellitus-typ1/DM-Typ1-Beschluss.pdf](http://www.gesundheitspolitik.net/01_gesundheitssystem/disease-management/diabetes-mellitus-typ1/DM-Typ1-Beschluss.pdf)
- Lange K. *Kinder und Jugendliche mit Typ 1 Diabetes: krankheitsspezifische Belastungen und psychosoziale Betreuung*. *Ärztliche Psychotherapie* 2010; 5: 107-112
- Lange K, Burger W, Holl R, Hürter P, Saßmann H, von Schütz W, Danne T. *Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm*. 2. überarbeitete Auflage. Kirchheim, Mainz 2009
- Lange K, Hürter P. Effekte einer strukturierten Diabetesschulung für Jugendliche auf Stoffwechsel, Wissen, Wohlbefinden und Selbstständigkeit - Ergebnisse einer multizentrischen Studie. *Diabetes & Stoffw* 1998; 7 (suppl 1): S62
- Lange K, Kinderling S, Hürter P. Initiale Diabetesschulung für Kinder: eine multizentrische Studie zur Prozess- und Ergebnisqualität eines strukturierten Schulungsprogramms. *Diabetes & Stoffw* 2001; 10: 59-65
- Lange K, Kleine T, Danne T im Namen der AG Diabetesschulung für Eltern. Initialschulung für Eltern von Kindern mit Diabetes: Aufwand und Effekte bei Kindern und Eltern. *DMW* 2011; 136 (21): 1106-1110
- Lange K, Klotmann S, Saßmann H, Aschemeier B, Wintergerst E, Gerhardsson P, Kordonouri O, Szypowska A, Danne T and the SWEET group. A Paediatric Diabetes Toolbox for creating Centres of Reference. *Pediatric Diabetes* 2012; 13 (Suppl. 16): 49-61
- Lange K, Remus K, Bläsing S, Löscher-Binder M, von Schütz W, Neu A im Namen der AGPD. *Diabetes bei Kindern: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm*. 4. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Kirchheim, Mainz 2013, p. 1-179
- Lange K, Sassmann H, von Schütz W, Kordonouri O, Danne T. Prerequisites for age-appropriate education in type 1 diabetes: a model programme for paediatric diabetes education in Germany. *Paediatric Diabetes* 2007; 8 (Suppl. 6): 63-71
- Lange K, von Sengbusch S, Ziegler R im Namen der AGPD. *Kinder mit Diabetes im Kindergarten*. Informationen für Erzieherinnen und Erzieher. 4. überarbeitete Auflage 2010, S. 1-16. [www.diabetes-kinder.de](http://www.diabetes-kinder.de)
- Lange K, von Sengbusch S, Ziegler R im Namen der AGPD. *Kinder mit Diabetes in der Schule*. Informationen für Lehrerinnen und Lehrer. 4. überarbeitete Auflage 2010, S. 1-16. [www.diabetes-kinder.de](http://www.diabetes-kinder.de)
- Martin D, Lange K, Sima A, Kownatka D, Skovlund S, Danne T, Robert JJ on behalf of the SWEET group. Recommendations for age-appropriate education of children and adolescents with diabetes and their parents in the European Union. *Pediatric Diabetes* 2012; 13 (Suppl. 16): 20-28
- Mensing C, Boucher J, Cypress M et al. National standards for diabetes self-management education. *Diabetes Care* 2000; 23: 682-689
- Murphy HR, Rayman G, Skinner TC. Psycho-educational interventions for children and young people with type 1 diabetes. *Diab Med* 2006; 23: 935-943
- Neu A, Lange K, Löscher-Binder M, Ziegler R. *Diabetes – na und? DVD mit drei Informationsfilmen für Lehrer/innen von Kindern mit Diabetes zum Einsatz im Unterricht*. Herausgeber Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Diabetologie (AGPD), 2011. [www.diabetes-kinder.de](http://www.diabetes-kinder.de)
- Rosenbauer J, Dost A, Karges B, Hungele A, Stahl A, Bächle C, Gerstl EM, Kastendieck C, Hofer SE, Holl RW; for the DPV Initiative and the German BMBF Competence Network. Improved metabolic control in children and adolescents with type 1 diabetes: a trend analysis using prospective multicenter data from Germany and Austria. *Diabetes Care* 2012; 35: 80-86.
- Swift PGF. Diabetes education in children and adolescents. *ISPAD clinical practice consensus guidelines 2009 compendium. Pediatr Diabetes* 2009; 10 (Suppl. 12): 51-57