Auf lange Sicht wird Ihr Kind mit Typ-1-Diabetes fast alle Dinge weiter machen können wie vor der Diagnose.

**Erste Informationen für Eltern, bei deren Kind gerade ein Typ-1-Diabetes festgestellt wurde**

# »ES IST DIABETES, TYP-1-DIABETES …«

Diabetes-Ratgeber für Eltern

Private Kopie

DDS Deutsche Diabetes Stiftung

In Kooperation mit: AGPD Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie

FÜR DIE KINDER MIT DIABETES.

DDS
Deutsche Diabetes Stiftung

In Kooperation mit:
AGPD
Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie

# Auf den folgenden Seiten finden Eltern, bei deren Kind gerade ein Typ-1-Diabetes festgestellt wurde, …

- … wie Sie und Ihr Kind in den nächsten Tagen unterstützt werden
- … was Sie in den ersten Tagen nach der Diagnose bedenken sollten
- … wie Sie andere Menschen über den Diabetes informieren können
- … was in den nächsten 14 Tagen besonders wichtig ist
- … wie Sie und Ihr Kind im nächsten Jahr betreut werden

Private Kopie

Diese Broschüre wurde erstellt von: Karin Lange [1], Kerstin Remus [2], Torben Biester [2], Olga Kordonouri [2]

[1] *Medizinische Psychologie der Medizinischen Hochschule Hannover*

[2] *Diabetes-Zentrum am Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT Hannover*

Sie wird Ihnen von der Deutschen Diabetes Stiftung zu Verfügung gestellt.

**Deutsche Diabetes Stiftung**
Kölner Landstr. 11
40591 Düsseldorf
Telefon (02 11) 73 77 77 63
info@diabetesstiftung.de
www.diabetesstiftung.de

**Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie, AGPD, e.V.**
c/o PD Dr. med. Thomas Kapellen
Kinderendokrinologe
und Diabetologe
Universitätsklinik für Kinder
und Jugendliche Leipzig
Liebigstrasse 20 A
04103 Leipzig
info@diabetes-kinder.de
www.diabetes-kinder.de

Design: Endrek Popp/Büro für Gestaltung
Fotos: Shutterstock (6)
1. Auflage 11/2019

## Die ersten wichtigen Informationen zum Diabetes

*Vielleicht haben Sie gerade erst erfahren, dass die Gewichtsabnahme, der Durst und die vielen Toilettengänge, die Sie bei Ihrem Kind mit Sorge beobachtet haben, Folgen eines Typ-1-Diabetes sind. Diese Anzeichen werden mit der Behandlung jetzt schnell verschwinden. Ihr Kind wird in wenigen Tagen wieder so fit und leistungsfähig sein wie zuvor. Auch das Gewicht wird sich normalisieren und seine Stimmung wieder deutlich besser werden. Die Ärztin oder der Arzt hat Ihnen im ersten Gespräch in der Kinderklinik bereits einige Informationen zum Typ-1-Diabetes gegeben. Wir wissen aber auch, dass die meisten Eltern in der ersten Aufregung längst nicht alles aufnehmen und verstehen können. Deshalb haben wir hier noch einmal die wichtigsten Punkte zusammengestellt:*

- Bei Ihrem Kind wurde ein sogenannter Typ-1-Diabetes festgestellt.
- Die typischen Anzeichen dafür sind Gewichtsabnahme, großer Durst, häufige Toilettengänge oder überlaufenden Windeln bei Kleinkindern, Müdigkeit und geringe Leistungsfähigkeit.

Private Fassung

- Beim Typ-1-Diabetes stellt der Körper kein oder viel zu wenig Insulin her. Insulin ist ein lebenswichtiges Stoffwechselhormon. Es sorgt dafür, dass die Nahrung den Körperzellen Energie geben kann.
- Insulin muss nun lebenslang von außen gegeben werden, damit Ihr Kind überleben und sich ganz normal entwickeln kann. Es gibt leider keine Möglichkeit, die körpereigene Insulinproduktion wieder zu starten.
- Wegen der lebenslang notwendigen Behandlung wird Typ-1-Diabetes als chronische Krankheit bezeichnet. Sie verschwindet nicht einfach wieder und kann nicht geheilt werden.
- Die Ursachen des Typ-1-Diabetes sind noch nicht abschließend geklärt. Man weiß jedoch, dass die körpereigene Abwehr irgendwann begonnen hat, die Zellen zu zerstören, die das Insulin im Körper herstellen. Das ist bei Ihrem Kind sehr wahrscheinlich schleichend während der letzten Monate oder Jahre geschehen. Davon konnte niemand etwas bemerken.
- Auf jeden Fall sollten Sie wissen, dass weder Ernährung, Süßigkeiten, Stress, Impfungen oder andere Verhaltensweisen den Typ-1-Diabetes verursacht haben. Niemand hat also Schuld – weder Eltern, noch das Kind oder irgendeine andere Person.
- Ihr Kind wird von nun an regelmäßig, mehrfach täglich das fehlende Insulin benötigen. Dies kann gespritzt oder mit einer Insulinpumpe zugeführt werden. Die Therapie hängt zu Beginn vom Alter Ihres Kindes ab. Sicher können Sie sich das – wie die meisten anderen Eltern in Ihrer Situation – noch nicht vorstellen.
- Das Diabetesteam, d.h. Kinderärztinnen und -ärzte, Diabetesberaterinnen, Diätassistentinnen und Psychologinnen werden Ihnen in den nächsten Tagen zur Seite stehen. In Schulungen und Beratungen erfahren und üben Sie alles, was Sie brauchen, um Ihr Kind in den nächsten Jahren gut zu betreuen und zu begleiten.
- Auf lange Sicht wird Ihr Kind mit Typ-1-Diabetes fast alle Dinge weiter machen können wie vor der Diagnose. Kindergarten, Schule, Sport, andere Hobbies, Urlaube, ... alles wird möglich sein.

Private Kopie

# Wie werden Eltern und ihr Kind mit Diabetes in den ersten Tagen unterstützt?

*Wahrscheinlich schwirren Ihnen jetzt viele Fragen durch den Kopf, Sie wissen nicht, wo Sie anfangen sollen und was gerade jetzt wichtig ist.*

## Die wichtigsten Schritte in den ersten Tagen

- Diabeteszentren für Kinder und Jugendliche bieten für Eltern und das Kind mit Diabetes während des ersten Klinikaufenthaltes sogenannte **Schulungen** an. Dabei handelt es sich eher um ein Coaching, in dem die ganze Familie trainiert wird, den Diabetes zu verstehen, ihn gut zu behandeln und mit dem persönlichen Alltag zu verbinden. Praktische Übungen, Ausprobieren und die Beantwortung Ihrer Fragen stehen dabei im Mittelpunkt.
- Deshalb sollen auf jeden Fall **beide Elternteile** und ggf. auch andere wichtige Betreuer des Kindes teilnehmen. Auch Geschwister und Großeltern sind willkommen.

## Wie können Sie an der Schulung teilnehmen?

- Im Allgemeinen ist die **stationäre Mitaufnahme** (Rooming-in) eines Elternteils möglich, wenn eine akute lebensbedrohliche Situation vorliegt und/oder das Erlernen einer lebenslangen Therapie eines jüngeren Kindes diese erforderlich macht (SGB V § 11, Absatz 3). Das gilt auch für Typ-1-Diabetes. Das Team Ihrer Kinderklinik wird dieses für die Krankenkasse bestätigen. Es ist wichtig, dass Sie diese Möglichkeit nutzen. Es entstehen für Sie dafür keine Kosten.
- Leider sind die Altersgrenzen für die Mitaufnahme von Eltern bundesweit nicht einheitlich geregelt. Die Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen empfiehlt Rooming-in bis zum 9. Geburtstag eines Kindes. Einige gesetzliche Krankenkassen übernehmen aber auch die Kosten bei älteren Kindern, wenn eine **medizinische Notwendigkeit** durch die behandelnden Ärzte bestätigt wird. Bei privat versicherten Kindern hängt es vom gewählten Vertrag ab.
- Das **Krankenhaus** wird die Erkrankung und die stationäre Aufnahme Ihres Kindes an die Krankenkasse melden. Sie brauchen sich hier um nichts zu kümmern.

Private Kopie



DDS Deutsche Diabetes Stiftung
In Kooperation mit: AGPD Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie

- Auch wenn Ihr Kind älter ist und Sie nicht mit aufgenommen werden können, sollten beide Eltern ebenfalls an der Schulung teilnehmen. Sprechen Sie mit dem Diabetesteam, wie Ihre Schulung organisiert werden kann.
- Wenn die Anwesenheit der Eltern von Kindern in der Klinik wegen einer schwerwiegenden Erkrankung aus medizinischen Gründen erforderlich ist, z.B. um die richtige Behandlung zu erlernen, dann kann auch unbezahlter Urlaub genommen und dafür Krankengeld bei der Krankenkasse beantragt werden. Die Kinderklinik unterstützt Sie beim Antrag, d.h. sie stellt eine Bescheinigung über die Notwendigkeit der Anwesenheit während des stationären Aufenthaltes aus. Sie selbst müssen anschließend bei Ihrem Arbeitgeber den **unbezahlten Urlaub** für den Zeitraum des stationären Aufenthaltes beantragen und bei Ihrer eigenen Krankenkasse Ihren Verdienstausfall geltend machen. Es hängt wiederum von der jeweiligen Krankenkasse ab, ob der Verdienstausfall voll oder teilweise erstattet wird.
- Wenn es für Sie erforderlich ist, kann Ihr Hausarzt oder Ihre Hausärztin für Sie eine vorübergehende Arbeitsunfähigkeit bescheinigen.

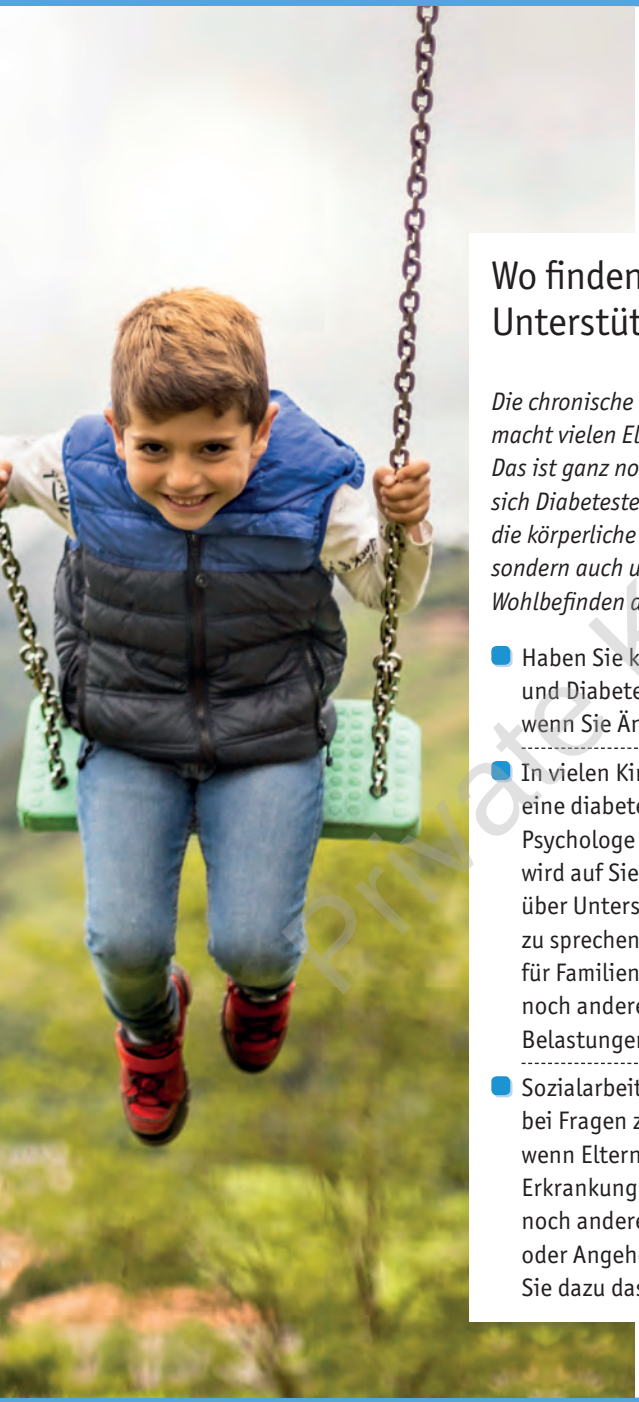
- Der erste stationäre Aufenthalt eines Kindes mit Diabetes dauert etwa 14 Tage. Diese Zeit ist nötig, um alles Wichtige zum Diabetes zu erlernen. Manchmal braucht es etwas mehr Zeit, manchmal etwas weniger. Lassen Sie sich auf jeden Fall genug Zeit zum Lernen.
- In vielen Kinderkliniken wird zum Ende der Schulung ein »Tag zur Erprobung« des Erlernten angeboten. Sie gehen mit Ihrem Kind für einen oder zwei Tage tagsüber nach Hause, probieren, ob Ihnen die selbstständige Behandlung gelingt. Vor der endgültigen Entlassung haben Sie dann die Gelegenheit, mit dem Diabetesteam alle Ihre Fragen zu klären.

Private Kopie

## Wen sollten Sie über den Diabetes informieren?

- Selbstverständlich sollen alle Personen, die Ihr Kind im Alltag in der Familie betreuen, über den Diabetes informiert werden. Die engen Angehörigen können gerne an der Schulung in den nächsten Tagen teilnehmen.
- Erzieher im **Kindergarten** oder Lehrkräfte der **Schule** sollten darüber informiert werden, dass Ihr Kind im Krankenhaus ist. Es ist Ihnen überlassen, ob Sie jetzt schon über den Diabetes informieren oder später. Während der Schulung wird die Diabetesberaterin – das ist eine zum Thema Diabetes besonders qualifizierte Pflegefachkraft oder Diätassistentin – genauer besprechen, was im Kindergarten oder in der Schule bedacht werden muss. Sie wird auch mit Ihnen besprechen, ob und wie Sie die Erzieher und Lehrkräfte über den Diabetes informieren. Eines ist sicher: Ihr Kind wird seinen Kindergarten oder seine Schule weiter wie bisher besuchen können.
- Wenn Ihr Kind in einem **Sportverein** aktiv ist, sollten Sie Ihr Kind auf keinen Fall abmelden. Kinder mit Diabetes können alle altersgemäßen Sportarten betreiben, auch Leistungssport ist möglich. Die Trainer sollten nur wissen, dass Ihr Kind in den nächsten Tagen nicht zum Training kommen kann. Die Diabetesberaterin wird mit Ihnen besprechen, was Trainer über den Diabetes wissen müssen.

Private Kopie



## Wo finden Sie seelische Unterstützung?

*Die chronische Erkrankung eines Kindes macht vielen Eltern Sorgen und Angst. Das ist ganz normal. Deshalb kümmern sich Diabetesteams nicht nur um die körperliche Gesundheit des Kindes, sondern auch um das seelische Wohlbefinden der ganzen Familie.*

- Haben Sie keine Scheu, die Ärzte und Diabetesberater anzusprechen, wenn Sie Ängste und Sorgen haben.
- In vielen Kinderkliniken gehört auch eine diabeteserfahrene Psychologin/ Psychologe zum Diabetesteam. Sie/er wird auf Sie zukommen, um mit Ihnen über Unterstützungsmöglichkeiten zu sprechen. Das gilt besonders auch für Familien, die neben dem Diabetes noch andere schwierige Aufgaben und Belastungen bewältigen müssen.
- Sozialarbeiter unterstützen Eltern bei Fragen zur Versorgung des Kindes, wenn Eltern z. B. wegen einer eigenen Erkrankung beeinträchtigt sind oder noch andere schwerkranke Kinder oder Angehörige betreuen. Sprechen Sie dazu das Diabetesteam an.

Private Kopie

## Wo finden Sie weitere seriöse Informationen?

*Ganz am Anfang möchten wir Ihnen raten, nicht zu viel Zeit im Internet zu verbringen. Es gibt dort unendlich viele Informationen zum Diabetes. Einige sind nicht mehr aktuell, andere machen unseriöse Heilungsversprechungen und sind schlicht falsch oder sind für langjährig erfahrene Menschen mit Typ-1-Diabetes gedacht. Ihr Diabetesteam vermittelt Ihnen den aktuellen Stand moderner Behandlung, die genau auf die Bedürfnisse Ihres Kindes zugeschnitten ist.*

- Die Diabetesschulung vermittelt Ihnen das aktuelle Wissen und viele praktische Tipps.
- Sie erhalten Schulungsunterlagen, deren Qualität überprüft ist. Es gibt Diabetesprogramme für Grundschulkinder, ein Programm für Jugendliche und ein Schulungsbuch für Eltern, die alle von der Deutschen Diabetes Gesellschaft und den Kostenträgern anerkannt sind.
- Zu besonderen Themen, z.B. Kindergarten, Schule oder Reise gibt es zusätzliche aktuelle Broschüren kostenlos, die Ihnen von den Teams überreicht werden.
- Bundesweit gibt es eine große Selbsthilfe- Initiative von und für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes. Deren Website **www.diabetes-kids.de** liefert umfangreiche qualifizierte Informationen, stellt regionale Kontakte her und bietet Foren zu vielen diabetesbezogenen Themen.
- Auf der Website der Deutschen Diabetes Gesellschaft **www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de** können Sie sich schließlich neben vielen anderen Themen auch über die Adressen anerkannter Diabeteszentren für Kinder und Jugendliche bundesweit informieren.
- Viele Kinderkliniken arbeiten mit Diabetes-Selbsthilfegruppen in der Region zusammen. Sprechen Sie Ihr Diabetesteam an, wenn Sie Kontakt mit einer solchen Gruppe aufnehmen möchten.

Private Kopie

# Wie werden Sie und Ihr Kind nach dem ersten Klinikaufenthalt betreut?

*Der Diabetes sollte von Anfang an so gut wie möglich behandelt werden. Deshalb legen alle Fachleute großen Wert darauf, dass beide Eltern und das Kind beim ersten Klinikaufenthalt fit für das Leben mit Diabetes gemacht werden. Die Teams wissen aber auch, dass regelmäßige Beratungen und Informationen parallel zur Entwicklung des Kindes unverzichtbar sind. Deshalb bieten Diabeteszentren für Kinder und Jugendliche regelmäßige ambulante Beratungstermine zur Überprüfung der Behandlung an.*

- Dazu werden Sie und Ihr Kind etwa vier- bis fünfmal im Jahr ambulant in Ihr Diabeteszentrum kommen und die Behandlungsdaten Ihres Kindes besprechen, z.B. Blutzuckerwerte, Werte der kontinuierlichen Glukosemessung, Insulindosis, besondere Ereignisse und vieles andere mehr.
- Dort werden die körperliche und seelische Entwicklung Ihres Kindes untersucht,
- die Diabetestherapie überprüft und angepasst,
- Informationen über neue Behandlungsmöglichkeiten gegeben,
- zu altersgemäßen Diabetesschulungen oder Freizeiten für Kinder und Jugendliche eingeladen,
- auch können Sie spezielle Beratungstermine mit den Teammitgliedern, z.B. zum Schulbesuch oder vor Reisen, vereinbaren.

Und ganz entscheidend: Ihr Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche hat eine **24-Stunden Telefonbereitschaft**

Tel.: .....

Ansprechpartner: .....

Zu jedem Zeitpunkt erreichen Sie telefonisch ein erfahrenes Teammitglied, das Ihnen in schwierigen Situationen im Alltag oder bei Notfällen weiterhilft.

**Scheuen Sie sich nicht, diese Möglichkeit zu nutzen!**

Private Kopie

# Diabetes ...

Diabetes, ein schlimmes Wort,
all´ meine Träume fliegen fort.

Man denkt, man muss auf viel verzichten,
bis einem die Experten ´was andres berichten.

Hurra, man darf doch alles essen,
darf nur nicht das Spritzen vergessen.

Das Spritzen macht einem sehr viel Angst,
doch das vergisst Du, wenn Du´s kannst.

Man lernt, gesund zu leben,
geht auch mal ein Tag daneben ...

Bald kommt zurück der frühere Pfiff
und Du hast Dein Leben wieder voll im Griff.

Denn mit Diabetes kann man gut leben,
nur ein klein wenig anders eben ...

**Carina, 12 Jahre, kurz nach ihrer Diabetesdiagnose**

Private Kopie

*Wahrscheinlich haben Sie noch keine genaue Vorstellung wie die Zukunft Ihres Kindes mit Typ-1-Diabetes aussehen wird. Dieses Gedicht hat die 12-jährige Carina wenige Wochen nach ihrer Diabetesdiagnose geschrieben. Vielleicht hilft Ihnen der Text, der uns allen sehr imponiert hat, ebenfalls hoffungsvoll in die Zukunft zu schauen.*