



Swiss Diabetes Kids

Einleitung

„Wenn Sie etwas richtig machen, dann packen Sie es an und machen es selber.“

„Gib jemandem einen Fisch und er wird an diesem Tag nicht mehr hungrig sein. Lehre jemanden, wie er Fische fängt und der wird sein Leben lang nicht mehr hungrig sein“.

Diese Sprichworte treffen für den Diabetes sehr gut zu, denn Du lebst mit Deinem Diabetes oder dem Diabetes Deines Kindes täglich 24 Stunden. Um zu lernen, wie Du den Diabetes richtig kontrollierst, brauchst Du jemanden, der bei Fragen für Dich da ist. Du sollst also Experte Deines Diabetes oder des Diabetes Deines Kindes werden und gleichzeitig auf die Unterstützung Deines Diabetologen zählen können.

Auf diesem Weg wirst Du von der Erfahrung des Diabetologen profitieren und aus den eigenen „Fehlern“ lernen.

In der Regel dauert es etwa ein Jahr, bis Du die meisten Alltagssituationen (Schule, Wochenende, Besuche, Ferien, Restaurants, Weihnachten, Geburtstage, ...) kennen gelernt hast. Aber denke daran, Rom ist auch nicht an einem Tag erbaut worden. Die erste Woche ist oft chaotisch, Du machst aber rasch Fortschritte und wirst schon bald merken, dass Du die neue Situation langsam in den Griff bekommst. Wir empfehlen Dir, Deine Fragen jeweils zu notieren, damit Du diese beim nächsten Gespräch mit dem Diabetologen präsent hast.

Wenn Du dich nach ein-zwei Wochen etwas sicherer fühlst, ist es an der Zeit, Freunden und in der Schule vom Diabetes zu erzählen, so dass die anderen zum Beispiel wissen, warum der Blutzucker kontrolliert werden muss und was bei einem zu tiefen Blutzucker anders ist.

Dies ist häufig nicht einfach, jedoch sehr wichtig, denn oft ist es nötig, mit falschen Vorurteilen aufzuräumen; so zum Beispiel, dass zu viel Süssigkeiten den Diabetes verursachten oder dass der Diabetes ansteckend sei. Beides ist FALSCH. **Du bist nicht schuld am Diabetes und hättest diesen auf keine Art und Weise verhindern können.**

Ursachen und Risiko

In der Schweiz und in Mitteleuropa entwickeln etwa 1 bis 2 von 1000 Kindern bis zum Alter von 15 Jahren einen Typ 1 Diabetes. Besonders bei den jüngeren Kindern



Swiss Diabetes Kids

zeigt sich in den vergangenen Jahren eine Zunahme der Häufigkeit. Die genauen Ursachen hierfür und warum sich der Diabetes überhaupt entwickelt, sind auch heute noch nicht klar. In jedem Fall sind es mehrere Faktoren, die sich ergänzen und zum Ausbruch der Krankheit führen.

Der Typ 1 Diabetes ist aber nicht ansteckend und wird auch nicht durch irgendwelche Nahrungsmittel, wie zum Beispiel Süssigkeiten, ausgelöst. Hingegen scheinen bisher unbekannte Umgebungsfaktoren eine Rolle zu spielen, so entwickeln zum Beispiel Menschen asiatischer Abstammung, die in England leben, häufiger einen Typ 1 Diabetes als deren Familienangehörigen, die noch im Heimatland leben.

Etwa $\frac{2}{3}$ des Risikos scheint sich mit solchen Umgebungsfaktoren zu erklären, etwa $\frac{1}{3}$ des Risikos beruht auf genetischen (vererbten) Faktoren. Diese genetischen Faktoren sind aber auch bei etwa der Hälfte der Menschen, die nie einen Typ 1 Diabetes haben werden, vorhanden.

Wegen dieser genetischen Faktoren erklärt sich aber das Risiko von etwa 50 % bei eineiigen Zwillingen, dass, wenn einer einen Diabetes Typ 1 hat, der andere auch einen Diabetes Typ 1 entwickeln wird.

Bei zweieiigen Zwillingen beträgt dieses Risiko etwa 10 %. Wenn ein Kind einen Typ 1 Diabetes entwickelt wird das Risiko, dass die Schwester oder der Bruder später auch einen Typ 1 Diabetes entwickelt auf 3 bis 10 % geschätzt.

Ziele und Strategien einer modernen Diabetesbehandlung

Die hauptsächlichen Ziele bei der Behandlung eines Kindes mit Diabetes sind:

- altersentsprechend normaler Alltag, fit und leistungsfähig
- normales Wachstum und normale Entwicklung
- normale Pubertätsentwicklung und normale soziale Kontakte
- normale Schul- und Berufsentwicklung
- normales Familienleben und eine normale Familienplanung
- Vorbeugen von Langzeitkomplikationen

Im Alltag geht es also in erster Linie darum, Symptome und Nebenwirkungen des Diabetes so weit wie möglich zu kontrollieren. Der Diabetes soll den Familienalltag,



Swiss Diabetes Kids

die Schule und auch das Freizeitverhalten möglichst wenig beeinflussen – **Du kontrollierst den Diabetes, nicht der Diabetes Dich.**

Um dies zu erreichen, spricht man traditionell von den 3 Säulen der Diabetestherapie: Insulin, Sport und Ernährung. In der moderneren Fassung würde man eher sagen: Insulin, Wissen, Selbstbewusstsein; für Kinder könnte man Liebe und Fürsorge ergänzen. Ein Diabetes Professor sagte mal *„Es ist nicht lustig Diabetes zu bekommen – du musst aber lernen auch mit dem Diabetes lustig zu sein“*.

Das Schwierigste ist die immerwährende Motivation zur Selbstverantwortung und Selbstkontrolle. Der Diabetes ist eine chronische Krankheit, die Dich und Dein Kind für den Rest des Lebens beschäftigt. Es gibt keinen Ausweg und im Moment auch keine Aussicht auf Heilung. Nur wenn Du den Diabetes als Partner akzeptierst und lernst, mit dem Diabetes zu leben – oder ihn mindestens nicht als Deinen Gegner anzusehen, wirst Du Chef über Deinen Diabetes und weisst bald mehr darüber als der durchschnittliche Arzt.

Es ist wichtig zu verstehen, dass es trotz aller Mühe nicht möglich ist, jeden Tag perfekte Blutzuckerwerte zu erreichen – zu viele Faktoren beeinflussen den Blutzuckerlauf. Hohe Blutzuckerwerte sind manchmal nicht zu verhindern, entscheidend ist jedoch, diese zu erkennen und richtig darauf zu reagieren; dann bleiben der durchschnittliche Blutzucker und das HbA1c im Zielbereich und es sind damit keine negativen Folgen zu erwarten.

Natürlich ist es einfacher, den Blutzucker zu kontrollieren, wenn Du einen eher geregelten und vorausschauenden Alltag hast; deswegen wird am Anfang, wenn der Diabetes noch neu ist, häufig auch versucht die Essenszeiten und die Essensmengen in die Therapie mit einzubeziehen (2-Spritzen-Schema / 3-Spritzen-Schema). Weil dies aber insbesondere dem ersten Ziel, einen normalen und altersentsprechenden Alltag zu führen, häufig widerspricht, ist es in vielen Fällen sinnvoll, auf ein beweglicheres Therapieschema umzustellen und mit dem nötigen Wissen und der Erfahrung die fixierten Essenszeiten und Essensmengen aufzugeben. Zum Beispiel kann mit einer Funktionellen Insulintherapie (FIT) mal mehr und mal weniger, mal früher und mal später gegessen werden.

Selbst wenn es nicht möglich ist „Diabetesferien“ zu machen, kannst Du mit der Zeit auch speziellen Situationen (zum Beispiel Geburtstagsfest, Brunch am Sonntag, mehrgängiges und langes Menu) richtig begegnen. Vor allem wenn Du den Diabetes im Alltag gut im Griff hast, darfst Du dich, wie dies die allermeisten Menschen (auch diejenigen ohne Diabetes) tun, auch mal etwas gönnen und zum Beispiel am Geburtstag etwas weniger gesund essen.



Swiss Diabetes Kids

Das Behandlungsschema soll den individuellen Bedürfnissen des Kindes und der Familie angepasst werden, nur so können die oben erwähnten Ziele auch erreicht werden. Beim Säugling und beim Kleinkind sind die Zeit und vor allem die Menge der zugeführten Kohlenhydrate häufig erst nach der Mahlzeit beurteilbar; dies verlangt ein anderes Behandlungsschema als zum Beispiel beim Schulkind, das sich bereits an einen Stundenplan und damit an Essenszeiten halten kann.

Spezielle Aufmerksamkeit verlangen in jedem Fall die Pubertät und die Adoleszenz. Während der Pubertät steigt der Insulinbedarf einerseits wegen des raschen Wachstums und andererseits wegen der hormonellen Veränderungen an und muss regelmässig angepasst werden. Der jugendliche Patient ist ein Mensch am Übergang vom Kindes- zum Erwachsenenalter; sein Leben ist geprägt durch Veränderungen auf allen Ebenen: körperlich, seelisch und in seinen Beziehungen zur Umwelt bleibt nichts wie es war. Was gestern üblich und normal war, ist heute wieder anders.

Dies bedingt eine laufende Auseinandersetzung mit der Veränderung und der sich verändernden Normalität des eigenen Körpers und mit Vorstellungen wie ein idealer weiblicher oder ein idealer männlicher Körper aussehen sollte. Der Jugendliche orientiert sich zunehmend mehr an den Normen in der Gruppe der Gleichaltrigen und weniger an den Normen seiner Familie. Sich anders als die Gruppe der Gleichaltrigen zu erleben oder zu verhalten ist schwierig und erfordert ein hohes Mass an Unabhängigkeit und Selbstbewusstsein.

Dementsprechend schwierig ist es deshalb, medizinisch notwendige Behandlungsmassnahmen auch in der Gruppe durchzuhalten, z. B. den Blutzucker im Ausgang zu kontrollieren. Die Gleichaltrigen können aber auch, wenn sie über genügend Informationen verfügen, unterstützend wirken und dann mehr als die Eltern in der Lage sein, die Umsetzung der Diabetesbehandlung des jugendlichen Patienten zu fördern.

In dieser Phase der Adoleszenz ist eine konstante Bezugsperson besonders wichtig, die Aufgabe des Diabetologen ist die eines „Entwicklungshelfers“, indem er zum Beispiel auch einen Freund oder eine Freundin in die Sprechstunde einlädt und den Jugendlichen vermehrt selber in die Verantwortung nimmt. In dieser Zeit hängt die Qualität der Diabeteseinstellung vor allem von diesen psychosozialen Elementen ab; manchmal muss auch für 1 bis 2 Jahre eine Verschlechterung der Diabeteseinstellung akzeptiert werden.

Im Langzeitverlauf geht es darum, die Spätkomplikationen (Gefässe, Augen, Nieren, Nerven) des Diabetes vorzubeugen oder zu verzögern. Grosse Untersuchungen



Swiss Diabetes Kids

haben klar gezeigt, dass das Auftreten von Spätkomplikationen mit der Güte der Blutzuckerkontrolle über die Jahre zusammenhängt; mit einer intensiveren Therapie konnte das Risiko von Spätkomplikationen um 40 bis 80 % reduziert werden.

Hieraus entstanden folgende minimal zu erreichende Zielwerte für das HbA1c (DCCT Standard):

- Kleinkindern unter 9% (wenn möglich aber unter 8%)
- Kinder bis 12 Jahren unter 8 %
- Jugendliche und Erwachsene unter 7 %

Selbst wenn ein einzelner HbA1c-Wert über dem Zielbereich keine negativen Konsequenzen für die spätere Gesundheit hat, hilft dieser Wert bei der Beurteilung der Blutzuckereinstellung und dabei, diese wenn nötig zu verbessern.

Komplementäre Behandlungsmethoden

Alternative und komplementäre Heilmethoden dürfen beim Typ 1 Diabetes ausschliesslich komplementär, das heisst ergänzend zur Insulintherapie eingesetzt werden. Falls Du das Insulin absetzt, ist dies immer mit einer katastrophalen Stoffwechsellentgleisung, die potentiell tödlich sein kann, verbunden.

Viele Eltern suchen aber in Ihrer Verzweiflung Hilfe durch komplementäre Heilverfahren; dies ist verständlich, ganz wichtig ist aber, dass Du darüber offen mit Deinem Diabetologen sprechen kannst, dass das Insulin und die übrigen Medikamente unverändert verabreicht werden und dass die komplementäre Therapie keine zusätzlichen Gefahren mit sich bringt.

Zukunft

Trotz der seit vielen Jahren anhaltenden weltweiten Forschungsaktivitäten gibt es aktuell noch keine Aussicht auf Heilung eines sich manifestierenden Typ 1 Diabetes oder darauf, die Entwicklung eines solchen vorbeugen zu können. Selbst wenn wir uns bewusst sind, dass dieser Abschnitt bereits veraltet ist, bevor er gelesen wird, muss bei neuen Forschungsergebnissen und Medienmitteilungen immer daran gedacht werden, dass diese in der Praxis leider meistens nicht halten, was sie ursprünglich versprochen haben, dass es in aller Regel viele Jahre geht, bis eine Methode genügend erprobt ist, um ausserhalb von Forschungsprojekten



Swiss Diabetes Kids

verwendet zu werden und dass dann noch einmal mehrere Jahre vergehen können, bis diese Methode bei Kindern angewendet werden darf.

Wir unterscheiden grundsätzlich drei Ansätze in der Forschung:

1. Das Vorbeugen des Typ 1 Diabetes bei Risikopersonen
2. der künstliche oder „natürliche“ Ersatz der Insulinfunktion der Bauchspeicheldrüse
3. Alternativen zur Insulininjektion.

1. Das Vorbeugen des Typ 1 Diabetes bei Risikopersonen zielt zum Beispiel auf Geschwister von an Typ 1 Diabetes erkrankten Kindern. Hierfür bieten sich immunologische Massnahmen an. Dies wäre zum Beispiel eine Impfung oder eine sogenannte Immunmodulation.

Untersuchungen zur Prävention des Diabetes mit Impfungen, die die Immunreaktion, die schliesslich zum Diabetes führt verhindern sollten, waren bisher allesamt nicht erfolgreich. Immunmodulierende Medikamente sollen das Fortschreiten der Immunreaktion blockieren, die zur Zerstörung der insulinproduzierenden Zellen führt.

Auch hier konnten bisher keine nachhaltig positiven Resultate erreicht werden, die Nebenwirkungen der Behandlung überstiegen deren Nutzen. Bei Mäusen konnte in einer 2009 veröffentlichten Studie mittels einer gezielten Manipulation spezieller Zellen des Immunsystems die Entwicklung eines Typ 1 Diabetes verhindert werden; die Sicherheit dieser Methode und deren Übertragbarkeit auf den Menschen ist aber noch vollkommen unklar.

2. Beim künstlichen Pankreas („closed loop system“) wird eine implantierbare Insulinpumpe (vergleichbar mit einem Herzschrittmacher) mit einer kontinuierlichen Blutzuckermessung verbunden und über einen Computer gesteuert. Dies klingt verlockend, das Hauptproblem dieser Lösung ist immer noch die kontinuierliche Blutzuckermessung, die zu wenig genau und vor allem zu wenig langlebig ist; hier könnte sich aber in den kommenden 10 Jahren etwas bewegen.

Der „natürliche“ Ersatz, das heisst die Transplantation der Insulin produzierenden Zellen geschieht entweder mittels Pankreas (Bauchspeicheldrüse) Transplantation oder über die Verabreichung von



Swiss Diabetes Kids

gezüchteten oder aus Spenderorganen gewonnenen Zellen (Inselzell-Transplantation). Die Pankreas Transplantation wird in aller Regel mit einer Transplantation der Nieren verbunden und wird also nur bei schwer erkrankten „alten“ PatientInnen gemacht, wenn gleichzeitig die Nierenfunktion ersetzt werden muss.

Hierbei besteht eine bereits jahrelange Erfahrung und die Resultate sind gut; wegen der notwendigen medikamentösen Immunsuppression, die die Abstossung der transplantierten Organe verhindern soll, handelt es sich hierbei aber in keinem Fall um eine Heilung; zudem stehen viel zu wenig Spenderorgane zur Verfügung. Diese Methode kommt für Kinder und Jugendliche mit einem Typ 1 Diabetes nicht in Frage.

Die Transplantation von aus Spenderorganen gewonnenen Inselzellen ist recht erfolgreich, nach einigen Jahren müssen aber alle PatientInnen wieder Insulin spritzen. Die Inselzelltransplantation wird in erster Linie durch das Fehlen von Spenderorganen, aus denen die Zellen gewonnen werden müssen, limitiert, weswegen versucht wird nicht menschliche Zellen (Xenotransplantation) zu nutzen oder andere menschliche Zellen (Blutzellen, Leberzellen, Zellen aus dem Nabelschnurblut) mit Stammzellfunktion zu gewinnen und in Insulinproduzierende Zellen umzuwandeln. Dieser Ansatz ist deswegen interessant, weil dabei Zellen, die vom Patienten selber gewonnen wurden, verwendet werden, was deren Langlebigkeit wesentlich verbessern könnte.

3. Alternativen zur Insulininjektion wurden in Form von Nasenspray, Inhalation, Tabletten und Suppositorien („Zäpfli“) erprobt. Alle diese Ansätze sind aber nicht genügend, weil die damit erreichte Insulinwirkung zu unberechenbar (vermehrt Hypoglykämien) oder zu langsam war und deren Verabreichung zu lokalen Reizungen der Schleimhäute führte.

PD Dr. med. Udo Meinhardt, Medizinischer Beirat Swiss Diabetes Kids, Februar 2012