

名医堂

点燃希望

儿童·青少年 糖尿病

The Management Guide of Diabetes for
Children and Adolescents

管理指南

巩纯秀◎主编



中国第一部 儿童·青少年糖尿病治疗、管理的权威专著
北京儿童医院内分泌遗传代谢中心
一线专家临床经验总结

浙江出版联合集团
浙江科学技术出版社

点燃希望

儿童·青少年 糖尿病

The Management Guide of Diabetes for
✦ Children and Adolescents 管理指南

巩纯秀◎主编

图书在版编目(CIP)数据

儿童·青少年糖尿病管理指南 / 巩纯秀主编. —杭州: 浙江科学技术出版社, 2013.2
ISBN 978-7-5341-5122-4

I. ①儿… II. ①巩… III. ①小儿疾病—糖尿病—诊疗—指南 ②青少年—糖尿病—诊疗—指
IV. ①R725.8-62 ②R587.1-62

中国版本图书馆CIP数据核字 (2013) 第016133号

儿童·青少年糖尿病管理指南

主编: 巩纯秀

责任编辑: 宋 东 李骁睿 王巧玲	特约编辑: 赵旌羽
责任校对: 刘 丹 王 群	特约美编: 张丽娟
责任美编: 金 晖	封面设计: 罗 雷
责任印务: 徐忠雷	版式设计: 韩少杰

出版发行: 浙江科学技术出版社
地址: 杭州市体育场路347号
邮政编码: 310006
联系电话: 0571-85170300转61704

制 作:  (www.rzbook.com)
印 刷: 北京天宇万达印刷有限公司
经 销: 全国各地新华书店
开 本: 889×1194mm 1/16
字 数: 260000
印 张: 11
版 次: 2013年3月第1版
印 次: 2013年3月第1次印刷
书 号: ISBN 978-7-5341-5122-4
定 价: 35.00元

©如发现印装质量问题, 影响阅读, 请与出版社联系调换。

推荐序

Recommendation Preface

这是中国第一部儿童糖尿病治疗管理的教育教材，兼有专业和科普的双重作用。

北京儿童医院从事儿童糖尿病治疗和研究40余年，四代儿童糖尿病工作者一直处于临床第一线，并逐渐认识到儿童糖尿病教育管理的重要性。

儿童在其生命历程中必须经历新生儿、婴幼儿、学龄前、学龄期、青春期等不同时期，在每一个时期都有着不同的特性和需求。同样，糖尿病儿童面临的困境也比成人更多。到目前为止，还没有患病的学龄儿童会主动向学校坦露患病的真相，这就大大地增加了儿童糖尿病治疗的难度。他们因无法在上学期公开测血糖，所以就无法了解血糖控制的好坏程度，更无法及时调整相应的治疗方案，这必然会导致并发症的高发趋势，不是低血糖的发生频率增多，就是远期慢性并发症发生的危险因素增加。

一个儿童患病等同于一个家庭患病，影响着家庭的功能和稳定，同样对社会的稳定也会有不可忽视的影响。所以儿童慢性疾病带来的问题是家庭与社会都需要面对并共同解决的问题。儿童糖尿病患者应该得到社会的公平对待，不应该受到忽视和歧视。

社会需要不断的进步，在目前的状况下，本书会起到特殊的作用。本书以北京儿童医院内分泌科从事儿童糖尿病研究及其数十年的实践经验和已发表的100余篇关于儿童糖尿病论文为基础，这些论文涵盖了糖尿病诊断治疗、儿童糖尿病酮症酸中毒和胰岛素的治疗指南、儿童1型糖尿病的发病率调查、6~18岁2型糖尿病的筛查方案制定、胰岛素泵治疗、糖尿病并发症筛查、儿童血糖调查等，总结了儿童糖尿病教育管理经验，为中国内地首部出版的儿童青少年糖尿病教育教材。借此，我们希望那些糖尿病患者获益，也希望为医学工作者提供帮助。

颜纯



颜纯教授（左）和本书主编巩纯秀（右）

推荐序

Recommendation Preface

“点燃希望——儿童·青少年糖尿病管理指南”是国内第一部由长期从事儿童糖尿病临床治疗和管理工作的专业团队编写的诊疗指南。

主编巩纯秀教授在北京儿童医院一线耕耘25年，不仅在大量的临床实践中积累了丰富的经验，而且在科研和教学过程中总结和提出了先进而可行的方法和理念，带领整个团队在儿童糖尿病的诊治领域做出了卓越的成绩，使北京儿童医院糖尿病治疗管理整体水平处于国际先进行列。2006年，美国HOPE基金会专家考察北京儿童医院糖尿病治疗管理工作后给予高度评价，称赞：“Amazing! Very good team, excellent work!”

（“棒极了！非常好的团队，非常杰出的工作！”）

巩纯秀教授2001年在澳大利亚悉尼儿童医院（Children's Hospital at Westmead）进修时，获得时任国际糖尿病联盟（IDF）主席Marin Silink教授的授权，翻译由国际儿童和青少年糖尿病学会（ISPAD）颁布的《儿童青少年糖尿病共识指南》。巩教授在翻译该指南及仔细比较国内外儿童青少年糖尿病诊治实践的差异后，切实体会到慢性疾病管理的突出之处是树立以病人为中心的管理理念。按照ISPAD指南的精髓，巩教授在北京儿童医院逐步推进和完善儿童糖尿病的教育管理，成立了由中心主任亲自挂帅，包括正副主任医师，主治医师一直

到糖尿病专业护士、营养师、志愿者等的糖尿病专业教育团队，长期坚持儿童糖尿病系统教育，形成了完整的教育课程和体系。

本部“指南”就是基于北京儿童医院长期开展糖尿病教育的内部教材架构，从病人和家长“初诊糖尿病时的一无所知”，“突如其来的当头棒蒙”的状态下，开始进行糖尿病知识讲解。采取“一边治疗、一边学习；一边学习，一边体会”的教育方式，使患儿和家长从懵懂中回过神来时，再慢慢开始对糖尿病知识进行深层探究，明白“糖尿病究竟是怎么回事……”，并通过持续的学习逐步提升自我管理能力。

随着医学科学的迅速进展，专业的糖尿病教育同样需要不断更新。本书涵盖了儿童和青少年糖尿病诊疗和研究领域的前沿信息和国内外最新糖尿病专业诊疗指南的内容。巩教授和她的团队认同“久病成医”的古语，有心的患儿和家长提出的问题可能比一般的医师更加专业。这一部指南不仅将使广大儿童糖尿病患者和家长大获裨益，也可作为非糖尿病诊疗专科医师不可多得的参考资料。本书贯穿先进理念、实用方法和专业技术，兼顾医生、患者和家长需求，深入浅出，循循善诱。

一起努力，为儿童和青少年糖尿病患者“点燃希望”！

中华医学会儿科内分泌遗传代谢学组组长
华中科技大学同济医学院附属同济医院儿科学系主任

自序

Author's Preface

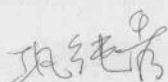
北京儿童医院自20世纪70年代就开始收治糖尿病患儿，在颜纯教授的带领下，几代人经过几十年的摸索和经验积累，形成了先进的儿童糖尿病管理体系。同时，我们在糖尿病治疗管理领域也一直与国内外同行切磋、共同前行，始终与中华医学会糖尿病分会密切合作，不断吸纳国内外最先进的治疗方法和理念，使我们的治疗管理水平一直名列前茅。

北京儿童医院的糖尿病治疗管理具有鲜明的特色，糖尿病教育课程对外开放，定期举行。而且拥有儿童糖尿病教育教材，对糖尿病的管理专业且规范，医护有分工，达到了多学科共同管理的要求。以往，所有这些糖尿病管理教育教材都是医院医护人员内部交流使用。在教育课程结束时，经常有家长和参观者、进修者向我们索要糖尿病的教育教材。因为我们的教材未正式出版，只能代表我们本医院的个体经验，不适宜传播，所以都没有满足索要者的要求。

近几年来，中国儿童糖尿病病患的就诊率上升，患儿群体不断扩大，而且我们的糖尿病教育工作已经形成相当的规模，除了每周进行的病房课堂教育外，我们还坚持举办糖尿病

儿童春节联欢会、夏令营活动和世界糖尿病日的大型宣传教育活动，这些活动都起到了非常好的教育作用。另外，我们也看到不同地区糖尿病治疗管理水平差异较大，显现了统一规范教育教材的迫切需要。

为了使更多糖尿病患儿及家长得到准确、专业的糖尿病知识信息，我们将我院儿童糖尿病的教育课程整理编辑出版，以飨广大读者，希望能为中国儿童糖尿病的规范化教育管理尽一份绵薄之力。



北京儿童医院内分泌遗传代谢中心主任

糖尿病教育的重要性 及其方法和内容

一、糖尿病教育的重要性

1. 糖尿病教育是临床管理的中心

糖尿病是终身性的疾病，而糖尿病患儿生活环境是以家庭为主的，与医生的接触相对短暂，因此对患儿及患儿家庭进行门诊系统管理、知识教育尤为重要。糖尿病教育提供的不但是知识，而且是自我管理的手段和最终进入幸福殿堂的钥匙。糖尿病教育必须用一种以患儿为中心，适合于患儿的年龄、理解力和家庭文化背景等的方式实施。教育的目的是使患者了解疾病、掌握自我处理和应对疾病发生等应急能力的技能，如应对低血糖、感染等。

2. 糖尿病教育是预防医学的基础

糖尿病控制及并发症试验（DCCT）的结果显示：有效的严格控制原发病、糖尿病，能够减少糖尿病微血管并发症。严格的控制需要有效的自我管理，有效的自我管理需要长期的高水平的知识教育和多方的支持。教育者，即医生、护士、营养专家及其他糖尿病专业相关人员，应该不断地接受专业培训，完善并改进糖尿病教育的内容和方法。糖尿病教育应该是灵活的、个性化的，以适应患儿不同年龄阶段和不同疾病时期，使教育进程适应个体需要。糖尿病教育需要坚持不懈，并反复教育使其达到预期的效果。

3. 糖尿病教育是科学研究与临床实践之间必不可少的导体

糖尿病治疗队伍应该定期制定教育计划、备案、监测和评价，以不断改进教育方法。糖尿病教育方法的研究对改善临床实践的意义十分重大。医方是决策者，患方是执行者，“教育”的结果就是要达到将决策执行到位的目的。

4. 糖尿病教育是为了帮助患儿及家长树立信心

糖尿病发生于儿童期，对个人和家庭都是沉重的打击。不同的家庭可能采取不同的态度对待疾病，随着时间的推移，有些家庭可能会对患儿产生厌烦情绪或对其持放任自流的态度，而糖尿病患儿在不同的生长发育阶段，在生理、心理和情感方面会出现不同的特点和不断变化的需要。糖尿病教育应该及时认识并正确对待患儿家长及患儿自身的特殊反应和不同需要，给患儿及家长传递准确、专业的知识，帮助他们调整心态，积极面对糖尿病。

二、糖尿病教育的施教方法

1. 因地制宜，成立专业队伍，开展糖尿病专业门诊

糖尿病施教方法和教育资源有赖于当地医务人员的经验及设施，因地制宜很重要。成立专业队伍，开展糖尿病专业门诊，是一个很好的方法，有条件的地方可以实行。

专业队伍成员应包括：儿科医师，特别是糖尿病或内分泌专业医师；糖尿病专业护士或糖尿病教育者；营养师、接受过儿科训练的有糖尿病知识的心理（精神）咨询师或儿科社会工作者。

中国目前的糖尿病教育，是由医师、护士和营养师承担的。做出糖尿病诊断的初诊医师，负责对病人进行基本教育。

2. 确诊之初，要坚持对家长 and 患儿进行反复不断的自我管理教育

由于初诊糖尿病确诊之初，家长和患儿的第一反应多为不知所措、难以接受、痛恨、自责等，通常不会很快接受相关的医学知识和应对糖尿病治疗过程中出现的问题，因此教育必须反复不断地进行。

三、糖尿病教育的内容

1. 第一时间进行扫盲教育

糖尿病患儿，需要在家庭环境中进行熟练的自我管理治疗。确诊的第一天，就要让患儿和家庭接受系统的糖尿病知识教育，为其扫盲，让患儿及其

家庭的自我管理治疗有一个良好的开端，此外，医生要提供积极信息使患儿及其家长树立并增强治疗的信心。确诊时，要及时向患儿及其家长说明以下内容：

(1) 什么是糖尿病，如何诊断及发生症状的原因。

(2) 需要立即开始胰岛素治疗并了解有关胰岛素的知识，如什么是血液中正常的葡萄糖水平，葡萄糖控制目标是什么，胰岛素注射，血糖、尿糖检测方法和监测的意义。

2. 逐步进行强化教育

随着患儿住院时间的延长，要逐步加强糖尿病教育，如低血糖、患其他病时不仅不能停止胰岛素注射，还应加强胰岛素治疗等知识、解释运动对控制血糖的作用等。要求患儿随身携带糖尿病身份卡、项圈或手环，以便突发低血糖、高血糖危象、酮症酸中毒昏迷等症时，医护人员能及时从中了解糖尿病病情，进行有效救治。很多病人出于各方面的顾虑，仅在医院内使用糖尿病身份卡、项圈或手环，要说服病人打消顾虑，随身携带。

根据患儿理解能力的不同，强化教育的具体课程可酌情安排以下内容：

①糖尿病的病理生理特点、流行病学分类。②胰岛素分泌、作用和生理。③胰岛素注射、类型、吸收、作用时间的差异和掌握胰岛素调节方法。④营养：饮食计划；碳水化合物、脂肪、蛋白质和膳食纤维的调整按当地配比系统；有关应对特殊情况如锻炼、假期和旅行及外出进餐的营养知识。⑤监测血糖、糖化血红蛋白和控制目标。⑥低血糖的预防、识别和治疗，包括胰高糖素的使用。⑦罹患其他疾病时的高血糖及酮症酸中毒的防治。⑧微血管和大血管并发症及其预防，以及心理问题的测评和治疗。⑨治疗的调整。⑩糖尿病病人的吸烟、饮酒、毒品、性行为、妊娠、分娩、避孕等问题。

3. 分年龄段制定教育课程

(1) 婴幼儿期：接受胰岛素注射，饮食和监测完全依赖于家长，饮食量和活动量的不可预见性极强，低血糖更易发生而且更严重，因此要教育家长重视对患儿低血糖的预防、识别和处理。

(2) 学龄期：鼓励患儿积极参与治疗，继而学会自我注射和糖尿病监测的技能；教育患儿识别低血糖症状和懂得如何自我处理；患儿应根据学校的课程、饮食、锻炼进行相应调整以适应学校生活；要注意培养孩子的独立性，并让患儿逐渐承担起糖尿病治疗管理的责任。

(3) 青春期：根据患儿成熟度和理解力水平，督促其增强独立性和自我管理的责任感；与患儿倾心讨论情感问题以及和同龄儿讨论热点争论话题。此时的教育战略重点在于：解决随意饮食、疾病、运动和低血糖等问题；商讨近期控制目标，最终目的和当前的首要问题；确定糖尿病患儿是否理解和接受自己肩负的任务；同时建立向成人医疗的转诊制度。

四、随访的要求

诊断的最初6个月，要定期门诊随访；一年以上的患儿，一般每年进行3~4次门诊随访；对难控制者，则需要更多次的门诊随访。

要求患儿做好监测记录：血糖/尿糖水平；时间日期；胰岛素剂量；特殊事件（疾病、聚会、锻炼、月经等）；低血糖次数、严重度的描述。对病情控制不良或有逆反心理等问题的患儿，应采取个别教育和谈心的方式，以解除其心理障碍。

糖尿病临床随访记录包括：身高、体重、感染、残疾、遗尿、其他儿科和发育的问题；胰岛素类型、剂量、注射方式及部位；血糖控制状况、饮食管理、低血糖、行为变化；运动、心理、就业、吸烟、饮酒等问题。

每年评价体格发育及其他相关疾病，如甲状腺肿大/甲状腺疾病、麦麸病、皮肤与足部问题、营养计划与饮食管理等。

定期进行并发症筛查，血、尿常规检测，血压、眼部检查。

中国有句古话，久病成医。糖尿病患儿和家长在长期与糖尿病的斗争中，不断学习、不断积累和实践，必定拥有相当的糖尿病知识和处理意外情况的经验。本教材，对初发糖尿病的学习者是良师，对老病人是益友。

Contents 目录

第1章

理智面对病情——糖尿病确诊之初的扫盲课程 1

- 2 糖尿病的诊断和分型
- 3 儿童糖尿病的症状
- 3 儿童为什么会得糖尿病
- 4 糖尿病患儿什么时候开始治疗, 采取何种方式治疗
- 6 关于糖尿病患儿管理的几条建议
- 9 糖尿病的严重危害——导致各种并发症
- 9 糖尿病的慢性并发症是如何造成的
- 10 糖尿病与高血糖

糖尿病患儿成长实录

- 13 怀一颗感恩之心生活——我的故事
- 16 一名T1DM患者的档案
- 21 破茧重生, 积极与命运抗争
- 26 自我管理, 为自己的健康负责
- 28 跨越恐惧, 认真对待自己

第2章

快速掌握必备知识与技能——糖尿病管理基础课程 29

- 30 糖尿病患儿的饮食治疗
- 44 胰岛素及胰岛素注射基础知识
- 53 糖尿病患儿的运动疗法
- 56 糖尿病患儿的心理治疗
- 59 儿童·青少年糖尿病的血糖监测及控制目标
- 65 糖尿病低血糖的防治
- 69 糖尿病酮症酸中毒(DKA)的防治
- 70 糖尿病病人的治疗需要定期评估调整
- 70 主动学习糖尿病知识

第3章

深入探究，全面掌控病情——糖尿病管理高级课程 71

- 72 糖尿病的流行病学
- 74 糖尿病的分型
- 78 糖尿病的自然病程
- 79 胰岛素的来源、分泌、作用和生理表现
- 84 儿童糖尿病的胰岛素治疗
- 86 胰岛素泵的治疗
- 94 碳水化合物计算、交换及碳水化合物系数
- 104 追加矫正胰岛素
- 107 血糖监测的意义
- 107 避免或延缓慢性并发症
- 110 特殊问题的应对
- 114 对2型糖尿病的治疗

第4章

学会从容生活——与步入社会有关的答疑课 117

- 118 参加周末生活、聚会、营地生活、运动和旅行
- 130 糖尿病患儿的学业问题
- 134 糖尿病患者的就业问题
- 135 吸烟、饮酒、驾驶、吸毒问题
- 141 糖尿病青少年的性行为、避孕、妊娠、分娩问题

第5章

特别提醒——糖尿病复诊需要检查的项目 147

- 148 微量白蛋白尿筛查
- 148 每年检查肝功能、血脂、载脂蛋白
- 149 营养评估
- 149 视网膜病变筛查
- 149 每年检查甲状腺
- 149 脂肪性腹泻病（麦麸病）筛查

附录 儿童·青少年2型糖尿病实用图、表 150

后记 158

第1章

理智面对病情

——糖尿病确诊之初的扫盲课程

糖尿病是终身性的疾病，它是一种需要在家庭环境中熟练地自我管理治疗的疾病，所以当患儿被诊断为糖尿病时，家长和患儿就应该接受正规、系统的教育，了解关于糖尿病的基础知识，如什么是糖尿病，糖尿病的诊断、症状及发病的原因等，做到让家长 and 患儿初步认知这一疾病，并且能积极地面对，让自我管理治疗有一个良好的开端，增强与疾病抗争的信心和勇气。

✚ 糖尿病的诊断和分型

糖尿病(DM)是一种多病因的代谢性疾病,包括因胰岛素(INS)分泌缺陷或胰岛素活性下降引起的糖、脂肪和蛋白质代谢紊乱,此疾病主要的特点是慢性高血糖。

因此,糖尿病的诊断主要是依靠血糖的水平来判断的。简单来说,有糖尿病症状(即多尿、多饮、多食、消瘦,即“三多一少”)的糖尿病诊断有两条:

1. 随机静脉血浆血糖 $\geq 11.1\text{mmol/L}$ (200mg/dL);
2. 空腹静脉血浆血糖 $\geq 7.0\text{mmol/L}$ 和(或)餐后(或服糖后)2小时静脉血浆血糖 $\geq 11.1\text{mmol/L}$ 。

满足以上任意一条即可诊断为糖尿病。

需要注意的是:无糖尿病症状的儿童,查到一次血糖高于上述标准,不能立即诊断。必须改天再进行血糖检测,如果依然符合糖尿病的血糖诊断标准才能确诊。同时,还要排除一些儿童在生病时出现的高血糖,这可能是暂时性的。因此,无糖尿病症状的儿童不能依据一次血糖的化验结果诊断为糖尿病,必须在非疾病状态下进行多次静脉血糖监测才能确诊。

当患儿确诊为糖尿病后,医生还要尽可能地明确其具体分型,因为明确儿童糖尿病的分型是指导治疗的关键。虽然同属糖尿病,儿童1型和2型糖尿病却有着截然不同的发病原因和治疗方法。

儿童1型糖尿病,是由于胰岛 β 细胞遭受破坏,导致胰岛素分泌绝对不足而引起的糖尿病。1型糖尿病起病多较急骤,其典型症状为多饮、多食、多尿、消瘦,常因感染、饮食不当等诱因发病,有30%~40%的患儿因急性并发症入院抢救。

儿童2型糖尿病,是胰岛素抵抗为主伴胰岛素分泌不足,或胰岛素分泌不足为主伴有或不伴有胰岛素抵抗所致的糖尿病。与1型糖尿病不同,2型糖尿病起病缓慢、隐匿,多数在临床上只表现为肥胖,通常不会出现严重的多饮、多食、多尿及消瘦等症状,90%的患儿有黑棘皮症,表现为腋下、肘前、颈部及腹股沟等部位局部皮肤增厚褶皱,色素沉着。

由于儿童时期糖尿病以1型糖尿病为多见,大约在85%以上;因此,本书