

Analyse der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1

Impressum

Herausgeber & Druck:

Competence Center Integrierte Versorgung
Steiermärkische Gebietskrankenkasse
Josef-Pongratz-Platz 1
8010 Graz

Dezember 2017

Redaktion & Gestaltung:

Competence Center Integrierte Versorgung
Abteilung Verwaltung der eigenen Einrichtungen/Integrierte Versorgung (STGKK)

Nachdruck oder Vervielfältigung nur mit ausdrücklicher Zustimmung der Steiermärkischen
Gebietskrankenkasse gestattet.
Satz- und Druckfehler vorbehalten

Offenlegung gemäß §25 Mediengesetz siehe www.stgkk.at -> Impressum

Alle personenbezogenen Bezeichnungen werden aus Gründen der leichteren Lesbarkeit nur in einer
Geschlechtsform angeführt und gelten gleichermaßen für Männer und Frauen.

Autorenteam/Mitwirkende

Mag. (FH) Silke Mayer, MPH
Mag. Heinrich Koch
Primarius Dr. Reinhold Pongratz, MBA

Besonderer Dank gilt allen Personen, die als Interviewpartner und zur Beantwortung der Fragebögen zur Verfügung standen. Dank gilt auch dem SV/LEICON-Team der NÖGKK, welches die verwendeten SV-Daten ausgewertet und zur Verfügung gestellt und damit wesentlich zur Entstehung dieses Berichts beigetragen hat – insbesondere:

OA Dr.in Maria Bauer – Kepler Universitätsklinikum, Linz

Dr. Lilly Damm – Forschungseinheit für Child Public health im Institut für Umwelthygiene und Umweltmedizin, Zentrum für Public health der MedUni Wien

Ass.-Ärztin Priv.-Doz.in Dr.in med.univ. Elke Fröhlich-Reiterer – Leitung Ambulanz für Endokrinologie, Diabetes und Adoleszentenmedizin, LKH Universitätsklinikum Graz

Assoz.Prof. PD. Dr. Sabine Hofer – Leitung Department für Pädiatrie, Medizinische Universität Innsbruck,

Anna Mayer – Bundesvorsitzende der Österreichischen Diabetikervereinigung

Mag. pharm Dr. Irene Promussas – Obfrau der Selbsthilfegruppe Lobby 4 Kids

Univ. Prof.in Dr.in Birgit Rami-Merhar, MBA – Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, AKH Wien, Diabetesambulanz

Mag. (FH) Martin Robausch, MPH – Niederösterreichische Gebietskrankenkasse, ÄIRCON

Dr. Christian Staber – Steiermärkische Gebietskrankenkasse, Behandlungsökonomie

Alle Ansprechpersonen bei den KV-Trägern, die zur Beantwortung des SV-Fragebogens zur Verfügung standen.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Relevanz des Themas aus Sicht der Sozialversicherung	1
1.2	Zielsetzung und Fragestellungen	2
1.3	Methodik und Vorgehensweise	2
2	Epidemiologische Betrachtung – Prävalenz und Inzidenz von DM1	4
2.1	Prävalenz	4
2.2	Inzidenz	6
3	Grundlagen – Diabetes mellitus Typ 1	8
3.1	Klassifikation des Diabetes mellitus	8
3.2	Diagnose des DM1	9
3.3	Komplikationen bei DM1	10
3.3.1	Akute Komplikationen	10
3.3.2	Langzeitkomplikationen	12
3.3.3	Psychosoziale Risiken und Komorbiditäten	13
4	Versorgungsleitlinie/-Empfehlung für Kinder und Jugendliche mit DM1	15
4.1	Versorgungsempfehlung der Österreichischen Diabetes Gesellschaft (ÖDG)	15
4.1.1	Therapie und Therapieziele	15
4.1.2	Screening-Untersuchungen	16
4.1.3	Transition	17
4.2	Versorgungsempfehlungen der Deutschen Diabetesgesellschaft (DDG)	17
4.2.1	Therapie und Therapieziele	17
4.2.2	Kontinuierliche Behandlung	18
4.2.3	Diabetesschulung	18
4.2.4	Rehabilitation	18
4.2.5	Screening	19
5	IST-STAND: Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 in Österreich	21
5.1	Basisversorgung: Von der Diagnose bis zur optimalen Blutzuckereinstellung	21
5.1.1	Diagnosestellung	23
5.1.2	Ersteinstellung und Schulung	23
5.1.3	Laufende Betreuung in den Diabetesambulanzen in Österreich	25
5.1.4	Schnittstellen zwischen dem intra- und extramuralen Bereich	29
5.1.5	Transition – Übergang in die Erwachsenenbetreuung	29
5.2	Leistungen der Krankenversicherungsträger	30
5.2.1	Ärztliche Hilfe	31
5.2.2	Heilmittel	33
5.2.3	Heilbehelfe & Hilfsmittel	33
5.2.4	Therapieleistungen bei DM1	35
5.2.5	Kinderrehabilitation	39

5.3	Zusätzliche Versorgungslandschaft	41
5.3.1	Aktive Diabetiker Austria (ADA)	42
5.3.2	Österreichische Diabetikervereinigung – ÖDV	42
5.3.3	Mobile aufsuchende Dienste	50
5.3.4	Cuko	54
5.3.5	Diabär – Verein für Diabetiker der Universitätskinderklinik Graz	54
5.3.6	Website „Diabetes Typ 1“	54
5.3.7	Angebote der Österreichischen Diabetesgesellschaft (ÖDG)	55
5.3.8	Lobby 4 Kids	56
5.3.9	Diabetes Initiative Österreich	57
5.3.10	Onlineplattform „Diabetes Austria“ – Initiative für Menschen mit Diabetes	57
6	Handlungsfelder	58
6.1	Handlungswünsche aus Sicht der Betroffenen und von Bildungseinrichtungen	58
6.2	Mögliche Handlungsbereiche	59
6.2.1	Frühere Diagnosestellung und rasches Handeln	59
6.2.2	Unterstützung im häuslichen Umfeld sowie in der Schule	59
6.2.3	Kindergerechte und altersangepasste Schulungen	61
6.2.4	Transition – Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenbetreuung	62
6.2.5	Multidisziplinäre Betreuung auf den Diabetesambulanzen	63
7	Literaturverzeichnis	64

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anteil der Patienten mit mindestens einer Antidiabetikaverordnung (OAD + Insulin) im Jahr 2015 in der Altersgruppe der 0-18-Jährigen	4
Abbildung 2: Jährliche Inzidenzrate (Neuerkrankungen pro 100.000 EW) für Typ 1- und Typ-2-Diabetes bei 0- bis 14-jährigen Kindern in Österreich in den Jahren 1999 bis 2007	6
Abbildung 3: Behandlungsverlauf für Kinder und Jugendliche mit DM1 in Anlehnung an die ÖDG-Empfehlungen	22
Abbildung 4: Trends in der Insulintherapie bei Kindern & Jugendlichen mit DM1 im Rahmen der DPV-Initiative	25
Abbildung 5: Trends in der Insulintherapie bei Kindern & Jugendlichen mit DM1 in den letzten 20 Jahren	25
Abbildung 6: Krankenhaushäufigkeit von Personen mit Diabetes mellitus in der Hauptdiagnose nach Altersgruppen und Geschlecht im Zeitverlauf 2002–2011	28
Abbildung 7: SV-Kosten für 0-18-Jährige mit DM1 im Jahr 2015	31
Abbildung 8: Arzteigenkosten im niedergelassenen Bereich in der Gruppe der 0-18-Jährigen	32
Abbildung 9: Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit DM1 mit zumindest einem Arztkontakt bei einem niedergelassenen Allgemeinmediziner und Kinderarzt	32
Abbildung 10: Heilmittelkosten für die Gruppe der 0-18-Jährigen Patienten mit DM1 für das Jahr 2015	33
Abbildung 11: Geplante Kinder-Rehabilitation in Österreich und deren Standorte laut Rehabilitationsplan	40
Abbildung 12: Diabeteslandkarte	55
Abbildung 13: Plakatkampagne der ÖDG für Kinder und Erwachsene	56
Abbildung 14: Leitfaden: Betreuung von Kindern mit Insulinpumpentherapie in Kindergarten & Schule	56
Abbildung 15: Handlungswünsche von Familien und Bildungseinrichtungen	58

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Anteil der Patienten mit Antidiabetika-Verordnungen je Bundesland am Kollektiv der 0-14-jährigen Anspruchsberechtigten für das Jahr 2015	5
Tabelle 2: Anteil der Patienten mit Antidiabetika-Verordnungen je Bundesland am Kollektiv der 15-18-jährigen Anspruchsberechtigten für das Jahr 2015	5
Tabelle 3: Diagnosekriterien bei DM1	9
Tabelle 4: Angaben zur Prävalenz (in %) diabetischer Folgekomplikationen im DMP Diabetes mellitus Typ 1 in Nordrhein-Westfalen	12
Tabelle 5: Langzeitkomplikationen: Screeninguntersuchungen und Interventionen	19
Tabelle 6: Diabetesambulanzen für Kinder und Jugendliche in Österreich	27
Tabelle 7: Anzahl der Diabetes-Ambulanzen je Bundesland & durchschnittliche Anzahl der zu versorgenden Diabetiker pro Ambulanz (Berechnung und Darstellung: STGKK/Integrierte Versorgung)	27
Tabelle 8: Kostenanteile der Versicherten bei Heilbehelfen und Hilfsmitteln nach dem ASVG, B-KUVG, GSVG und BSVG	34
Tabelle 9: Leistungen und Angebote der KV-Träger (Stand: September 2017)	35
Tabelle 10: Bundesweite ÖDV-Aktivitäten im Jahr 2016	43
Tabelle 11: Mobile aufsuchende Dienste mit Stand Oktober 2016	50

Glossar

AIT	Autoimmunthyreoiditis
APEDÖ	Arbeitsgruppe für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie Österreich
ASVG	Allgemeines Sozialversicherungsgesetz
B-KUVG	Beamten-Kranken- und Unfallversicherungsgesetz
BMI	Body Mass Index
BSVG	Bauern-Sozialversicherungsgesetz
DDG	Deutsche Diabetesgesellschaft
DKA	Diabetische Ketoazidose (schwere Blutzuckerentgleisung)
DM1	Diabetes mellitus Typ 1
DM2	Diabetes mellitus Typ 2
GDM	Gestationsdiabetes
GSVG	Gewerbliches Sozialversicherungsgesetz
HbA1c	Hämoglobin, an das sich ein Molekül Zucker anlagert; Erlaubt einen Rückschluss auf die Blutzuckereinstellung der letzten 8 bis 12 Wochen
IDF	International Diabetes Federation
ISPAD	International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
LADA	latenter autoimmuner Diabetes der Erwachsenen
Makrovaskuläre Erkrankungen	Erkrankungen der großen Blutgefäße
Mikrovaskuläre Erkrankungen	Erkrankungen der kleinen Blutgefäße
OAD	Orales Antidiabetikum
ÖDG	Österreichische Diabetesgesellschaft
ÖDV	Österreichische Diabetikervereinigung
WHO	World Health Organisation

Management Summary

Prävalenz und Inzidenz des DM1 bei Kindern und Jugendlichen in Österreich:

Bei Kindern und Jugendlichen ist Diabetes mellitus Typ 1 (DM1) mit einer Prävalenz¹ von 0,13% (1.604) in der Altersgruppe der 0-14-Jährigen und mit 0,31 % (1.122) in der Altersgruppe der 15-18-Jährigen eine der häufigsten chronischen Erkrankungen². Insgesamt wurden somit im Jahr 2015 **2.726 (0,17 %)** Kinder und Jugendliche mit zumindest einem Antidiabetikum (Insulin oder OAD) versorgt.³

Bei den Neuerkrankungen ist in Österreich in den letzten zwei Jahrzehnten ein steigender Trend zu verzeichnen. Während die Inzidenzrate im Jahr 1999 noch bei 12/100.000 Personen lag, betrug sie im Jahr 2007 bereits 18,4/100.000. Noch nicht veröffentlichte Daten für das Jahr 2014 weisen darauf hin, dass die aktuelle **Inzidenzrate bei mehr als 20/100.000** liegt. Somit erkranken jährlich ca. **300 Kinder und Jugendliche** zwischen 0 und 18 Jahren an DM1.

Relevanz für die Sozialversicherung:

Die Sozialversicherung hat einen gesetzlichen Versorgungsauftrag. Kostenrelevante Bereiche sind die ärztliche Hilfe (z.B. Versorgung im niedergelassenen Bereich bei den Allgemeinmedizinerinnen und Fachärztinnen für Kinder- und Jugendheilkunde), die Versorgung mit Heilmitteln (z.B. Insulin), die Versorgung mit Heilbehelfen und Hilfsmitteln (z.B. Blutzuckerstreifen), Anstaltskosten und medizinische Maßnahmen der Rehabilitation.

Von Bedeutung für die Sozialversicherung sind auch die Folgeschäden, die durch einen DM1 entstehen können. So haben Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1, wie auch Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2 ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von makro- und mikrovaskulären Erkrankungen (makrovaskulär: Atherosklerose/Gefäßverkalkung der Herzkranzgefäße, Hirngefäße oder Beingefäße und mikrovaskulär: Schädigung der Augen, der Nieren und des Nervensystems).

Basisversorgung – von der Diagnosestellung bis zur Erwachsenenbetreuung:

Die Langzeitbetreuung von Patienten mit DM1 erfolgt im Gegensatz zum DM2 im intramuralen Bereich. Für Kinder und Jugendliche stehen österreichweit 35 Kinderdiabetesambulanzen zur Verfügung. Die Ersteinstellung erfolgt stationär, dauert 10-14 Tage und erfolgt von einem multidisziplinären Fachkräfteteam. Die laufenden Routineuntersuchungen werden im Quartals-Abstand durchgeführt. Mit dem Ende der Lehre bzw. bis spätestens zum 21. Lebensjahr erfolgt der Übergang von der Kinderdiabetesambulanz in eine Erwachsenenambulanz.

Zusätzliche Angebote für Patienten mit DM1:

Neben der Basisversorgung gibt es österreichweit viele zusätzliche beratende und unterstützende Angebote für Kinder und Jugendliche mit DM1 und deren Betreuungspersonen. Diese werden von Patientenvereinigungen/Selbsthilfegruppen, Vereinen und Elterninitiativen sowie Fachgesellschaften organisiert. Sie stellen eine wichtige Ergänzung zur medizinischen Basisversorgung dar.

Als Problembereiche können jedoch die österreichweit sehr unterschiedliche Verteilung der Angebote, die oftmals nicht gesicherte Finanzierung, die nur eingeschränkt zur Verfügung stehenden personellen Ressourcen und die nicht einheitlichen Regelungen – beispielsweise bei den mobilen aufsuchenden Diensten – identifiziert werden.

¹ Vgl. SV/LEICON (2017), Anfrage per Mail

² Vgl. Fröhlich-Reiterer. (2017)

³ Vgl. SV/LEICON (2017)

Etwaige Handlungsfelder:

Frühere Diagnosestellung:

In Österreich kommen ca. 37 % (in Deutschland 21 %) der unter 15-Jährigen bei der Diagnosestellung mit einer diabetischen Ketoazidose – einer lebensbedrohlichen Akutkomplikation – ins Krankenhaus. Dies kommt deswegen so oft vor, weil die Symptome für einen DM1 und die Dringlichkeit einer Weiterleitung ins Krankenhaus nicht rechtzeitig erkannt werden.

Maßnahmen zur Steigerung der Awareness (abgestimmt mit Institutionen, die in diesem Bereich bereits tätig sind) bei der niedergelassenen Ärzteschaft und in der Ärzteausbildung, der Bevölkerung und insbesondere in den Schulen und Kindergärten könnten möglicherweise zu einer Verbesserung der Situation beitragen.

Unterstützung im häuslichen Umfeld sowie in den Kindergärten und Schulen

Kinder und Jugendliche werden auf den Diabetesambulanzen eingestellt und laufend betreut – die erste Zeit nach der Diagnosestellung stellt die Betroffenen jedoch vor viele neue Herausforderungen und bedeutet eine wesentliche Lebensumstellung, die zusätzliche Belastungen mit sich bringt. Die vielen Informationen, die Eltern und die betroffenen Kinder und Jugendlichen während der Ersteinstellung im stationären Bereich erhalten, müssen im Alltag – zu Hause, im Kindergarten, in der Schule oder auch beim Sport – beachtet und richtig angewandt werden. Je jünger die Kinder sind, desto mehr sind die Eltern und Betreuungspersonen gefordert. Dass die Diagnose eines DM1 für Kinder und Jugendliche und deren Bezugspersonen auch zu einer hohen psychischen Belastung und Überforderung führen kann, wird in der S3-Leitlinie der Deutschen Diabetes Gesellschaft beschrieben. So haben Patienten mit DM1 verglichen mit gesunden Kindern und Jugendlichen ein höheres Risiko eine psychische Erkrankung (z.B. Depression, Angststörung, Belastungsstörung oder Essstörung) zu entwickeln. Maßnahmen um hier entgegenzuwirken, wären ausreichend personelle, familiäre und sonstige soziale Ressourcen bereitzustellen – denn je besser Eltern, Kinder und Pädagogen geschult und informiert sind, umso geringer ist das Risiko für das Auftreten von schweren Komplikationen und in weiterer Folge von Langzeitschäden (mikro- und makrovaskuläre Erkrankungen), die langfristig einen Einsparungseffekt für die Sozialversicherung bringen könnten. Maßnahmen zur Steigerung der Gesundheitskompetenz der Eltern und Kinder im häuslichen Umfeld sowie der Pädagogen in den Kindergärten und Schulen, könnten in diesem Problembereich sinnvoll sein.

Kindergerechte und altersangepasste Schulungen

Die Ersteinstellung und Schulung erfolgt im intramuralen Bereich. Danach wird altersangepasst und individuell auf den Kinderdiabetesambulanzen geschult. Daneben gibt es kindergerechte Schulungscamps, die beispielsweise von der Österreichischen Diabetikervereinigung angeboten werden, deren Plätze jedoch begrenzt sind. Zudem ist die Finanzierung dieser Camps von Spenden, Mitgliedbeiträgen, Selbsthalten der Eltern sowie nur zum Teil von Kostenzuschüssen der Krankenkassen abhängig.

Die Ermittlung des tatsächlichen Bedarfs an Schulungsplätzen unter Berücksichtigung der zukünftigen Kinderrehabilitation und die Möglichkeit einer österreichweit einheitlichen Förderung der vorhandenen Schulungscamps wäre in einem nächsten Schritt abzuklären.

Transition – Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenbetreuung:

Ab dem Ende der Lehrausbildung bzw. spätestens mit dem 21. Lebensjahr werden Patienten mit DM1 von der Kinderbetreuung in eine Erwachsenenbetreuung übergeführt. Von Expertenseite wird jedoch rückgemeldet, dass Patienten bei der Transition immer wieder verloren gehen und dann nicht mehr regelmäßig auf einer Diabetesambulanz bzw. bei Diabetesspezialisten betreut werden. Das Risiko für eine Stoffwechselentgleisung und damit langfristig für Folgeschäden steigt dadurch.

Um zu einer Lösung des Transitions-Problems zu kommen, wäre in einem nächsten Schritt die Erhebung des tatsächlichen Verlusts an Patienten sowie eine Analyse der verschiedenen

Umsetzungskonzepte (z.B. in Graz Transitionsklinik vs. drei Betreuungsvarianten in Innsbruck) notwendig.

Multidisziplinäre Betreuung auf den Kinderdiabetesambulanzen:

Dieser Handlungsbereich betrifft nicht direkt die Sozialversicherung, wird aber der Vollständigkeit halber kurz erwähnt. So sollten Kinder und Jugendliche laut Diabetesexperten in den Kinder-Diabetes-Zentren von einem multidisziplinären Team – entsprechend nationaler und internationaler Empfehlungen – betreut werden, um eine altersangepasste und individuelle Versorgung gewährleisten zu können. In diesem Bereich wird von Diabetesexperten eine Unterbesetzung identifiziert und eine Aufstockung der personellen Ressourcen gefordert.

1 Einleitung

1.1 Relevanz des Themas aus Sicht der Sozialversicherung

Die Sozialversicherung hat im Rahmen der Krankenbehandlung einen klaren **gesetzlichen Versorgungsauftrag**. Dies zeigt sich insbesondere in der Versorgung der Anspruchsberechtigten mit Heilbehelfen und Hilfsmitteln (z.B. Blutzuckerstreifen und –Messgeräte, Insulinpumpen) sowie Heilmitteln (z.B. Insulin).

Trotz der Tatsache, dass Kinder und Jugendliche mit DM1 in regelmäßigen Abständen auf den Kinder-Diabetesambulanzen betreut werden, entstehen für die Sozialversicherung Kosten für die ärztliche Versorgung im niedergelassenen Bereich – speziell bei den Ärzten für Allgemeinmedizin und Fachärzten für Kinder- und Jugendheilkunde, aber auch anderen Fachgruppen. Zudem ist die medizinische Rehabilitation zu nennen, die bis zum Start der Kinderrehabilitation auch für Kinder und Jugendliche mit DM1 in Anspruch genommen werden kann.

Sozialversicherungsrelevant sind zudem die **Folgeerkrankungen** des Diabetes mellitus Typ 1. Negativ beeinflusst werden diese durch die steigende Prävalenz und die sehr frühe Manifestation des DM1⁴. So haben Patienten mit DM1, bei denen die Diagnose sehr früh erfolgte und die einen eher schlechten Lebensstil verfolgen ein ähnlich hohes Risiko für makrovaskuläre Erkrankungen (Atherosklerose/Gefäßverkalkung der Herzkranzgefäße, Hirngefäße oder Beingefäße) und mikrovaskuläre Erkrankungen (Schädigung der Augen, der Nieren und des Nervensystems) wie Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2. Hier kann auch das zunehmende Problem des „double diabetes“ genannt werden. Während das Bild eines Patienten mit DM1 generell als schlank und sportlich gezeichnet wird, kommt es mit zunehmendem Alter durch einen schlechten Lebensstil auch beim DM1 vermehrt zum Auftreten des metabolischen Syndroms – verursacht durch ein Zunehmen der Adipositas, des Bewegungsmangels und Über- bzw. Fehlernährung.⁵ Um Folgeschäden vorzubeugen und dadurch Kosten zu sparen, ist daher eine möglichst gute Versorgung und optimale Blutzuckereinstellung von großer Bedeutung.

Neben den Folgeerkrankungen spielen die **Akutkomplikationen** eine Rolle. So werden in Österreich ca. 37 % der Kinder und Jugendlichen bei der **Diagnosestellung** mit einer diabetischen Ketoazidose ins Krankenhaus eingeliefert, da die Symptome nicht rechtzeitig bzw. die Dringlichkeit einer Weiterleitung nicht erkannt werden.⁶ Hier äußert sich vor allem ein Sensibilisierungsbedarf der niedergelassenen Ärzteschaft und der Bevölkerung sowie in den Schulen und Kindergärten.

Als Problem wird außerdem die **Transition** der Patienten von der Jugendlichen- in die Erwachsenenbetreuung identifiziert, die ebenfalls im intramuralen Bereich auf einer Diabetesambulanz stattfinden sollte. Laut Experten gehen hier viele Patienten verloren, die dann nicht mehr regelmäßig betreut werden. Das Risiko für Stoffwechsellentgleisungen und in weiterer Folge für das Auftreten von Komplikationen und Spätfolgen steigt dadurch. Ob diese verlorenen Patienten im niedergelassenen Bereich – bei den Allgemeinmedizinern oder Internisten – betreut werden und ob dies in strukturierter Art und Weise erfolgt, könnte auch für die Sozialversicherung von Bedeutung sein.

Erschreckend sind auch die Ergebnisse einer Studie von Livingstone⁷, wonach Patienten mit DM1 verglichen mit Personen, die nicht an Diabetes leiden, eine um etwa 11 Jahre bei Männern und 13 Jahre bei Frauen **verkürzte Lebenserwartung** aufweisen⁸.

⁴ Schernthaner G. (2016)

⁵ Vgl. Wascher T.C. (2012)

⁶ Vgl. Rami-Merhar B. (2016).

⁷ Vgl. Livingstone et al. (2015)

⁸ Schernthaner G. (2016)

1.2 Zielsetzung und Fragestellungen

Im Rahmen dieses Arbeitspaketes wird das aktuelle Leistungsangebot für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 österreichweit erhoben. Ziel ist es, die Versorgungsstrukturen/-Angebote abzubilden. Der Schwerpunkt wird daher nicht auf medizinische Inhalte, sondern auf die Versorgungsstrukturen gelegt. Da es sich beim Bericht um eine reine Analyse des Versorgungsangebotes handelt, können erste mögliche Handlungsbereiche nur identifiziert werden und erfordern in einem weiteren Schritt eine genaue Untersuchung und Bewertung.

Fragestellungen:

1. Wie sieht die aktuelle Versorgungslandschaft für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 in Österreich aus?
2. Welche Handlungsbereiche können identifiziert werden?

1.3 Methodik und Vorgehensweise

Ermittlung des Leistungsangebots durch:

- **Internet-Recherche:**
Mittels Internetrecherche erfolgte ein erster Überblick über das österreichweite Versorgungsangebot. Um weitere Angebote zu erheben und Detailinformationen zu erhalten wurden Fragebogenerhebungen durchgeführt.
- **Österreichweite Fragebogenerhebung:**
Das Instrument der Halbstrukturierten-Fragebogenerhebung wurde eingesetzt, um das Leistungsangebot der österreichweiten Krankenversicherungsträger für Kinder und Jugendliche mit DM1 sowie deren Betreuungs- bzw. Bezugspersonen zu erheben. Adressaten der Fragebogenerhebung waren Teilnehmer der Kundenkonferenz des Competence Center Integrierte Versorgung, die gebeten wurden das Leistungsangebot ihres Trägers zu ermitteln und bekanntzugeben.
Ein zweiter Fragebogen richtete sich an die beiden größten Selbsthilfeorganisationen und wurde in erster Linie an die Verantwortlichen der Österreichischen Diabetikervereinigung (ÖDV) und der Aktiven Diabetiker Austria (ADA) weitergeleitet.
- **Experten-Befragungen:**
Für die Expertenbefragung wurde ein weiterer Fragebogen erstellt, der zum Teil im persönlichen Gespräch und zum Teil schriftlich beantwortet wurde. Kontaktiert wurden Kinder-Diabetes-Spezialisten aus dem intramuralen Bereich (spezialisierte Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde bzw. Diabetes-Ambulanzen interner Abteilungen), um in erster Linie den recherchierten Behandlungsverlauf qualitätszusichern und etwaige Problembereiche identifizieren sowie Handlungsempfehlungen ableiten zu können. Kontaktiert wurden Experten von dem:
 - Kepler Universitätsklinikum Linz
 - Universitätsklinikum für Kinder- und Jugendheilkunde, LKH Graz
 - LKH Innsbruck, Department für Kinder- und Jugendheilkunde
 - Universitätsklinikum für Kinder- und Jugendheilkunde, AKH Wien

Aus den angeführten Erhebungen und Kontakten ergaben sich weitere Befragungen (beispielsweise Verantwortliche von Vereinen und Elterninitiativen), die zum Teil telefonisch oder auch per Mail erfolgten.

Aufgrund der beschränkten zeitlichen Ressourcen, die für die Erstellung der Analyse vorhanden waren, kann kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben werden. Handlungsempfehlungen, die sich aus den Recherchen und Befragungen ergeben, erfordern daher weitere Analysen und Bewertungen bevor konkrete Umsetzungsmaßnahmen konzipiert und vorgeschlagen werden können.

2 Epidemiologische Betrachtung – Prävalenz und Inzidenz von DM1

2.1 Prävalenz

Unter allen Diabetesformen ist der Typ-2-Diabetes mit 85-90 % (laut IDF)⁹ die häufigste Form¹⁰. Danach kommt schon der Typ-1-Diabetes, der auf ca. 5-10 %¹¹ geschätzt wird. Somit leiden laut ÖDG ca. 30.000 Personen in Österreich an Diabetes mellitus Typ 1.¹² Während der Typ-2-Diabetes vorwiegend im Erwachsenenalter auftritt, ist der Typ-1-Diabetes mit mehr als 95 % im Kindes- und Jugendalter die häufigste Form¹³.

Bei den nachfolgend dargestellten Prävalenz-Angaben handelt es sich nur um Schätzungen, da es für Österreich kein nationales Diabetesregister gibt und die Prävalenz nur aufgrund von einzelnen Datenbeständen – beispielsweise aus Befragungen, Abrechnungsdaten der Sozialversicherung, dem Diabetes-Inzidenz-Register und aufgrund österreichbezogener Schätzungen der IDF – angegeben werden kann¹⁴. Die nachfolgend beschriebene Prävalenz des Diabetes mellitus Typ 1 für Kinder und Jugendliche beruht demzufolge auf Abrechnungsdaten (Medikamentenverordnungsdaten) der Sozialversicherung, die für das Jahr 2015 ausgewertet wurden.

Im Jahr 2015 bekamen in der Altersgruppe der 0-14-Jährigen **0,13 % (1.604)** und in der Altersgruppe der 15-18-Jährigen **0,31 % (1.122)** und somit insgesamt **2.726 (0,17 %)** Kinder und Jugendliche zumindest eine Verordnung eines Antidiabetikums. Die Detailaufgliederung in OAD (Orales Antidiabetikum) und Insulin wird in Abbildung 1 dargestellt.

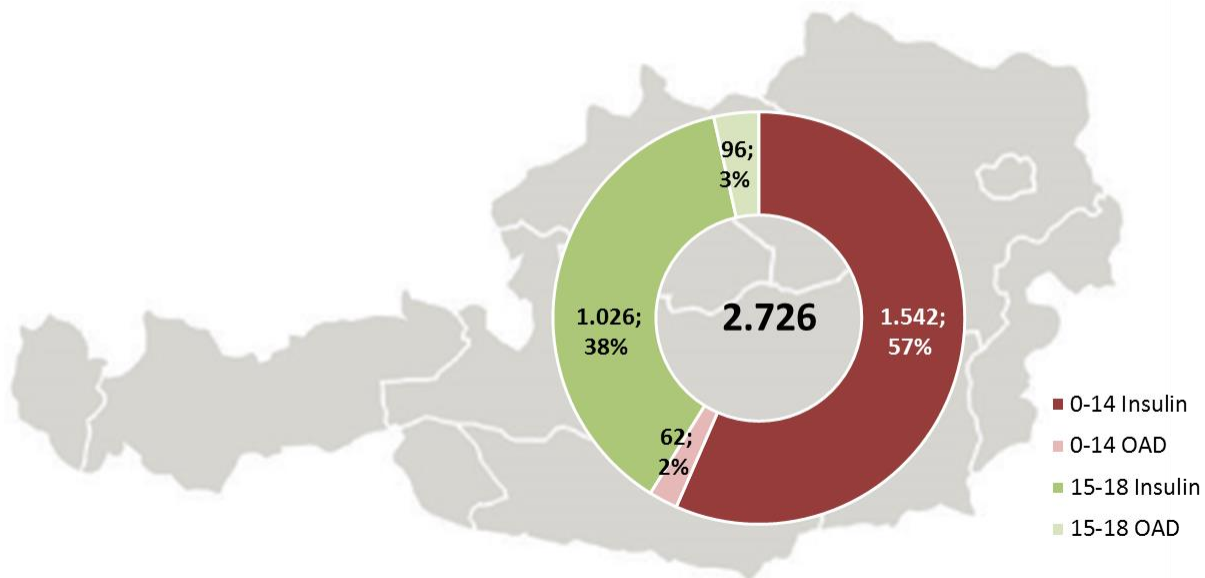


Abbildung 1: Anteil der Patienten mit mindestens einer Antidiabetikaverordnung (OAD + Insulin) im Jahr 2015 in der Altersgruppe der 0-18-Jährigen

Quelle: SV/LEICON (2017), Darstellung STGKK

⁹ Vgl. BMG (2013), S. 8

¹⁰ Vgl. Wascher T.C. & Pongratz R. (2015), S. 20-23

¹¹ Vgl. Scherthner G. (2016)

¹² Vgl. ÖDG (2017a), Website

¹³ Vgl. Rami-Merhar et al. (2016), S. 119

¹⁴ Vgl. BMG (2013), S. 10

Entwicklung der Diabetesprävalenz seit 2006:

Eine Auswertung der Medikamentenverordnungsdaten (alle Antidiabetika) aus dem Jahr 2006/2007 ergab bei den 0-14-Jährigen eine Prävalenz von **0,1 %** (1.387) und im Jahr 2011 eine Prävalenz von **0,12 %** (1.437)¹⁵. Die bereits zuvor erwähnten Prävalenzzahlen aus dem Jahr 2015 zeigen somit für die Altersgruppe der **0-14-Jährigen mit 0,13 % (1.605)** eine leichte Steigerung.¹⁶ Die Detailauswertungen werden in den nachfolgenden Tabellen dargestellt (Tabelle 1 und Tabelle 2). Nicht-medikamentös (diätisch) behandelte Patienten sind nicht enthalten:¹⁷

Diabetesprävalenz für das Jahr 2015:

Prävalenz (0-14-Jährige)						
Anteil der Patienten mit mindestens einer Antidiabetikaverordnung* im Jahr 2015:						
Bundesland	Männlich		Weiblich		Gesamt	
	absolut	in % der Einwohner (der Altersgruppe)	absolut	in % der Einwohner (der Altersgruppe)	absolut	in % der Einwohner (der Altersgruppe)
Burgenland	29	0,15%	25	0,14%	54	0,14%
Kärnten	52	0,14%	59	0,16%	111	0,15%
Niederösterreich	155	0,13%	156	0,14%	311	0,13%
Oberösterreich	145	0,13%	128	0,12%	273	0,13%
Salzburg	54	0,13%	41	0,11%	95	0,12%
Steiermark	135	0,16%	104	0,13%	239	0,15%
Tirol	93	0,17%	67	0,13%	160	0,15%
Vorarlberg	40	0,13%	34	0,11%	74	0,12%
Wien	160	0,12%	127	0,10%	287	0,11%
Gesamtergebnis	863	0,14%	741	0,12%	1.604	0,13%

Tabelle 1: Anteil der Patienten mit Antidiabetika-Verordnungen je Bundesland am Kollektiv der 0-14-jährigen Anspruchsberechtigten für das Jahr 2015

Quelle: SV/LEICON (2017). Darstellung: STGKK

Prävalenz (15-18-Jährige)						
Anteil der Patienten mit mindestens einer Antidiabetikaverordnung* im Jahr 2015:						
Bundesland	Männlich		Weiblich		Gesamt	
	absolut	in % der Einwohner (der Altersgruppe)	absolut	in % der Einwohner (der Altersgruppe)	absolut	in % der Einwohner (der Altersgruppe)
Burgenland	17	0,29%	20	0,36%	37	0,32%
Kärnten	40	0,33%	27	0,23%	67	0,28%
Niederösterreich	127	0,34%	100	0,29%	227	0,32%
Oberösterreich	87	0,26%	91	0,29%	178	0,28%
Salzburg	32	0,26%	30	0,25%	62	0,25%
Steiermark	80	0,31%	81	0,34%	161	0,32%
Tirol	50	0,30%	44	0,28%	94	0,29%
Vorarlberg	35	0,38%	28	0,32%	63	0,35%
Wien	120	0,35%	113	0,35%	233	0,35%
Gesamtergebnis	588	0,32%	534	0,30%	1.122	0,31%

Tabelle 2: Anteil der Patienten mit Antidiabetika-Verordnungen je Bundesland am Kollektiv der 15-18-jährigen Anspruchsberechtigten für das Jahr 2015

Quelle: SV/LEICON (2017). Darstellung: STGKK

¹⁵ Vgl. BMG (2013), S. 11 und 12

¹⁶ Anmerkung: Vergleichswerte für die Gruppe der 0-15-Jährigen liegen nicht vor und werden daher nicht beschrieben.

¹⁷ Vgl. SV/LEICON (2017)

Ca. 10-15 % aller Kinder und Jugendlichen bis 14 Jahre, die an einem DM1 leiden, weisen eine positive Familienanamnese auf. Das heißt, dass bei erstgradig Verwandten ebenfalls ein Diabetes vorliegt. Dabei ist das Risiko für Kinder mit einem an Diabetes erkrankten Vater dreimal höher als für Kinder mit einer an Diabetes erkrankten Mutter. Ein generelles Screening auf einen Typ 1 Diabetes wird jedoch weder bei der Allgemeinbevölkerung noch bei Hochrisikogruppen empfohlen.¹⁸

2.2 Inzidenz

Diabetes mellitus Typ 1 ist, wie schon im Kapitel zur Prävalenz beschrieben, die häufigste Stoffwechselerkrankung im Kindes- und Jugendalter und zeigt auch bei den Neuerkrankungen einen steigenden Trend. **Jährlich erkranken österreichweit rund 300¹⁹ Kinder und Jugendliche im Alter von 0-18-Jahren an DM1.** Beachtlich ist, dass etwa 40 % der neu erkrankten Kinder einen Migrationshintergrund aufweisen²⁰.

Die Daten zu den jährlichen Neuerkrankungen liegen aus dem Österreichischen Diabetes-Inzidenzregister vor. Dieses sammelt seit 1979 alle neu diagnostizierten DM1-Fälle und seit 1999 alle DM2-Fälle bei Kindern und Jugendlichen bis zum 15. Lebensjahr. Übermittelt werden diese Neumanifestationen von allen österreichischen Kinderkrankenhäusern/-Stationen sowie Diabetologen. Aufbereitet werden die Daten von der Medizinischen Universität Wien/Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde.²¹

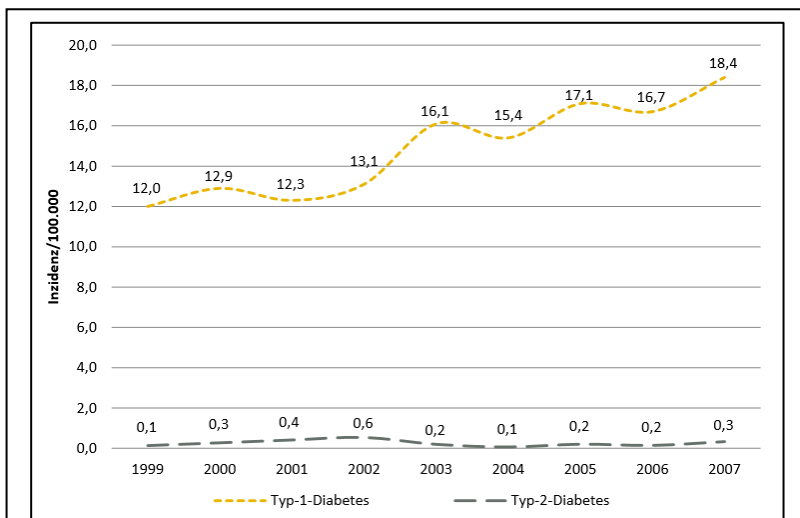


Abbildung 2: Jährliche Inzidenzrate (Neuerkrankungen pro 100.000 EW) für Typ 1- und Typ-2-Diabetes bei 0- bis 14-jährigen Kindern in Österreich in den Jahren 1999 bis 2007

Quelle: Schober et al. (2009). In: BMG (2013), S. 11

Da die aktuellen Daten aus dem Österreichischen Diabetesinzidenz-Register noch nicht publiziert sind, werden in Abbildung 2 nur die Zahlen aus dem Österreichischen Diabetesbericht 2013 abgebildet, die bis zum Jahr 2007 einen steigenden Trend in der Entwicklung der Inzidenzraten erkennen lassen. So nimmt die Inzidenz des Diabetes mellitus Typ 1 **bei den 0-14-Jährigen** kontinuierlich zu. Während die Zahl der Neuerkrankungen im Jahr 1999 bei 12,0/100.000 lag, zeigte sich im Jahr 2009 bereits ein Anstieg auf 18,4/100.000.²² Zudem zeigen die noch nicht veröffentlichten Daten aus der Diabetesinzidenzstudie (1989-2014 von Schober) für Österreich seit 2010 weiterhin einen steigenden Trend mit einer **Inzidenzrate von mehr als 20/100.000²³**.

¹⁸ Vgl. Neu et al. (2016), S. 159 ff.

¹⁹ Ausgehend von einer Anzahl von 1.601.840 Kindern und Jugendlichen im Alter von 0-18 Jahren (Statistik Austria/Bevölkerungsstand 2015) und einer Inzidenzrate von 18,4 im Jahr 2007 laut Schober et al. In: BMG 2013

²⁰ Vgl. Rami-Merhar B. (2016)

²¹ Vgl. BMG (2013), S. 11

²² Vgl. BMG (2013), S. 11

²³ Prchla C. (2016)

Im Rahmen der 43. Jahrestagung der ÖDG im Jahr 2016 wurde ebenfalls über die weltweite Steigerung des DM1 berichtet. Laut EURODIAB Study Group²⁴ wird ein weiterer Anstieg bei den DM1 Zahlen bis zum Jahr 2020 prognostiziert. Bei der Gruppe der < 5-Jährigen wird eine Verdoppelung erwartet.²⁵

Der steigende Trend bei den Inzidenzzahlen zeigt sich auch im Rahmen der Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV). Es handelt sich um ein elektronisches Dokumentationssystem, dem ca. 90 % der Diabeteszentren aus Deutschland und ca. 75 % der österreichischen Zentren angehören. Angesiedelt ist die DPV bei der Universität Ulm unter der Leitung von Prof. Dr. Reinhard Holl. Von ca. 18 österreichischen Zentren werden zweimal pro Jahr Daten an die DPV übermittelt, die in weiterer Folge für einen anonymisierten Benchmark herangezogen werden. Auch diese Verlaufsdokumentation zeigt einen steigenden Trend bei der Inzidenz, wobei auch ein Ost-West-Gefälle erkennbar ist. So ist die Inzidenz des DM1 im Osten fast doppelt so hoch als in Westösterreich.²⁶

²⁴ EURODIAB Study Group erfasst prospektive Inzidenzen fast aller europäischen Länder und Israels

²⁵ Prchla C. (2016)

²⁶ Prchla C. (2016)

3 Grundlagen – Diabetes mellitus Typ 1

3.1 Klassifikation des Diabetes mellitus

Bei der Klassifikation des Diabetes unterscheidet man grundsätzlich 4 Typen – Typ 1, Typ 2, andere spezifische Diabetesformen und Gestationsdiabetes (GDM). Bei diesen Formen handelt es sich um sehr heterogene Stoffwechselerkrankungen, die jedoch alle durch einen chronisch erhöhten Blutzuckerspiegel gekennzeichnet sind:²⁷

I. Diabetes mellitus Typ 1 (DM1):

Dieser Typ ist charakterisiert durch eine **Störung der Insulinausschüttung** (Insulinsekretion) durch überwiegend immunologisch vermittelte Zerstörung der pankreatischen Betazellen mit meist absolutem Insulinmangel²⁸. Es handelt sich somit um eine Autoimmunkrankheit, bei der das Immunsystem die insulinproduzierenden Zellen (Betazellen in der Bauchspeicheldrüse) angreift und zerstört. Es kommt zu einem absoluten Insulinmangel, der nur durch eine lebenslange Insulin-Therapie ausgeglichen werden kann.²⁹

Das Manifestationsalter liegt unter dem 40. Lebensjahr – vorwiegend im Kindes- oder Jugendalter³⁰. Der Erkrankungsgipfel zeigt sich im Volksschulalter³¹. Eine besondere Form stellt der LADA (latenter autoimmuner Diabetes der Erwachsenen) dar, welcher durch das Auftreten im Erwachsenenalter und den langsameren Verlust der Insulinausschüttung gekennzeichnet ist.³²

II. Diabetes mellitus Typ 2 (DM2):

Beim DM2 handelt es sich um eine **Störung der Insulinwirkung** (Insulinresistenz) mit zunächst meist relativem Insulinmangel (typischerweise Störung der Glukose-abhängigen Insulinsekretion). Die Funktionsstörungen sind schon lange vor der klinischen Manifestation des Diabetes allein oder im Rahmen eines metabolischen Syndroms mit erhöhtem Risiko für makrovaskuläre Folgen vorhanden. Die Diagnose wird überwiegend erst nach dem 40. Lebensjahr gestellt.³³

III. andere spezifische Diabetesformen:

In wenigen Fällen können auch Erkrankungen (z.B. der Bauchspeicheldrüse), Operationen oder die längere Einnahme von Medikamenten zum Auftreten eines Diabetes führen³⁴.

IV. Gestationsdiabetes (GDM):

Der Gestationsdiabetes tritt erstmals ab der 20. Schwangerschaftswoche auf und äußert sich durch eine Glukosetoleranzstörung. Davor spricht man nicht von einem GDM, sondern geht von einem präkonzeptionell bestehenden manifesten Diabetes mellitus aus.³⁵

²⁷ Vgl. Roden M. (2016), S. 37-38

²⁸ Vgl. Roden M. (2016), S. 37-38

²⁹ Vgl. Wascher T.C. & Pongratz R. (2015), S. 19-23

³⁰ Vgl. Roden M. (2016), S. 37-38

³¹ Vgl. Rami-Merhar et al. (2016), S. 120

³² Vgl. Roden M. (2016), S. 37-38

³³ Vgl. Roden M. (2016), S. 37-38

³⁴ Vgl. Wascher T.C. & Pongratz R. (2015), S. 22

³⁵ Vgl. Roden M. (2016), S. 37-38

3.2 Diagnose des DM1

Die Diagnose wird aufgrund eines Verdachts, der aus einer klinischen Symptomatik resultiert, gestellt³⁶. Die klassischen Symptome treten nur kurz – einige Tage bis Wochen auf – und sind umso schwerer zu erkennen, je jünger ein Kind ist. Empfohlen wird eine umgehende Weitervermittlung an eine Kinderabteilung mit Schwerpunkt in pädiatrischer Diabetologie. Zu den klassischen Symptomen zählen:³⁷

- Polyurie
- Polydipsie
- Gewichtsverlust
- Müdigkeit
- Konzentrationsstörungen
- Verhaltensauffälligkeiten
- Soor-Infektionen

Die Diagnose DM1 wird durch die Messung der Blutzuckerkonzentration und des HbA1c gestellt. Wie auch bei den Erwachsenen gelten für Kinder und Jugendliche die gleichen Diagnosekriterien. Beim oGTT, der bei Kindern und Jugendlichen nur selten notwendig ist, wird die Glukosebelastung jedoch an das Körpergewicht angepasst:³⁸

HbA1c > 6,5 % (> 47,5 mmol/mol)	DCCT-standardisiertes Labor
Oder	
Nüchtern-Plasma-Glukose >= 126 mg/dl	Mindestens 8 h keine Kalorienaufnahme
Oder	
2-h-Plasma-Glukose beim oGTT >= 200 mg/dl	Der oGTT soll mit einer Glukose-Belastung von 1,75 g/kg Körpergewicht, max. 75 g durchgeführt werden
Oder	
Klassische Diabetessymptome oder Hyperglykämische Krise mit einer Plasma-Glukose >= 200 mg/dl	

Tabelle 3: Diagnosekriterien bei DM1

Quelle: Vgl. Rami-Merhar et al. (2016), S. 120

³⁶ Vgl. Neu et al. (2016), S. 159 ff.

³⁷ Vgl. Rami-Merhar et al. (2016), S. 120

³⁸ Vgl. Rami-Merhar et al. (2016), S. 120

3.3 Komplikationen bei DM1

3.3.1 Akute Komplikationen

Zu den akuten Komplikationen zählen die **diabetische Ketoazidose** (Überzuckerung durch Insulinmangel, Hyperglykämie) und die **schwere Hypoglykämie** (Unterzuckerung durch Insulinüberschuss).

Diabetische Ketoazidose (DKA) – Hyperglykämie:

Während sich die Hyperglykämie bei Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2 eher schleichend über Monate bis Jahre entwickelt, kann es bei Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 innerhalb weniger Tage bis Wochen zu einer Hyperglykämie kommen³⁹. Folge der Hyperglykämie kann eine diabetische Ketoazidose sein, bei der es sich um eine potenziell lebensbedrohliche Erkrankung handelt. Verursacht wird die DKA durch einen absoluten oder relativen Insulinmangel. Beim Auftreten der DKA besteht ein besonders hohes Risiko für die Entstehung eines Hirnödems – unter anderem bei Kleinkindern. Es handelt sich daher um die gefährlichste Akutkomplikation des Typ-1-Diabetes im Kindes- und Jugendalter und ist umgehend in einer spezialisierten Einrichtung zu behandeln. Bemerkbar macht sich die diabetische Ketoazidose durch eine schwere Dehydratation und die metabolische Azidose, die durch die Azidose-Atmung erkennbar wird.⁴⁰

Während in **Deutschland ca. 21 %** der Kinder und Jugendlichen unter 15 Jahren bei der Diagnosestellung mit einer diabetischen Ketoazidose ins Krankenhaus eingeliefert werden, sind es in **Österreich sogar 37 %**. Zu den Ursachen gehören mangelndes Wissen über die Symptome des DM1 und die Dringlichkeit einer Weiterleitung in ein Krankenhaus.⁴¹ Eine Reduktion des Auftretens der DKA konnte in Ländern wie Finnland, Schweden oder in Italien erzielt werden, in denen beispielsweise Präventionsstudien zu einer Erhöhung der Awareness – einerseits in der Bevölkerung und andererseits auch in der Ärzteschaft geführt haben⁴².

Zu einem vermehrten Auftreten der DKA kommt es:⁴³

- bei Mädchen
- bei einer vorbestehenden ungenügenden Stoffwechselkontrolle, gemessen am HbA1c
- bei Kindern und Jugendlichen, die einer sozial schwächeren Schicht angehören
- bei Jugendlichen mit psychischen Problemen
- Zudem haben Kleinkinder – vor dem 6. Lebensjahr – ein erhöhtes Risiko für das Auftreten einer DKA. Die Prävalenz ist hier um ca. ein Drittel höher als bei älteren Kindern.

Ähnliche Hinweise auf Risikofaktoren zeigt die Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation. Hier wurden zwischen 2011 und 2013 bei 31.330 Patienten mit DM1 mit einem durchschnittlichen Alter von 12,7 Jahren die Raten und Risikofaktoren für das Auftreten einer Diabetischen Ketoazidose oder einer schweren Hyperglykämie untersucht. Eingeschlossen wurden nur Patienten aus Deutschland. Die Studie zeigte, dass Patienten mit einem höheren HbA1c, langer Diabetesdauer, Jugendliche und Mädchen ein höheres Risiko für eine Diabetische Ketoazidose aufweisen. Ein höheres Risiko für eine schwere Hyperglykämie hatten vor allem Patienten mit einer vorhergehenden schweren Hyperglykämie sowie mit Migrationshintergrund.⁴⁴

Eine weitere Studie zeigte, dass die **schwere Hyperglykämie** häufiger bei **jüngeren Kindern** mit DM1 auftritt als bei älteren Kindern, unabhängig vom Behandlungsschema. Zudem kommt es in

³⁹ Vgl. BMG (2013), S. 3

⁴⁰ Vgl. Schober & Fritsch (2011)

⁴¹ Vgl. Rami-Merhar B. (2016).

⁴² Vgl. Schober & Fritsch (2011)

⁴³ Vgl. Schober & Fritsch (2011)

⁴⁴ Vgl. Karges B. et al. (2015)

Diabeteszentren, die weniger als 50 Patienten pro Jahr behandeln zu einer höheren Inzidenz der schweren Hyperglykämie – in der Altersgruppe von 0 bis 5 Jahren:⁴⁵

- In kleinen Diabeteszentren: 43,0/100 Patienten
- In größeren Diabeteszentren: 24,1/100 Patienten

Signifikante Prädiktoren für eine Hyperglykämie sind daher **jüngeres Alter, längere Diabetesdauer, hohe Insulin-Dosis/kg/Tag, Behandlungsweise und Erfahrung der Diabeteszentren.**

Hypoglykämie:

Hypoglykämien zählen ebenfalls zu den häufigsten Akutkomplikationen bei Diabetes. Unterschieden wird zwischen einer leichten Unterzuckerung, die durch schnell wirksame Kohlenhydrate (Traubenzucker) vom Patienten selbst behoben werden kann und einer schweren Hypoglykämie. Bei der schweren Unterzuckerung kommt es zu Bewusstseins Einschränkungen oder zu Bewusstseinsverlust. Sie kann mit Krampfanfällen einhergehen, die nur durch Fremdhilfe behoben werden können. Eltern und Betreuungspersonen sollten daher im Umgang mit der Glukagonspritze und weiteren Hilfsmaßnahmen vertraut sein.⁴⁶

Empfehlungen von Kinder-Diabetesexperten⁴⁷,

... um das Auftreten von Komplikationen zu verhindern bzw. diesen entgegenzuwirken:

- *Generell kann festgestellt werden, dass das Auftreten von Komplikationen durch eine gute Blutzuckereinstellung vermindert werden kann.*
- *Schulung, Betreuung und Wissensvermittlung – aus Expertensicht, ist es vor allem essentiell, dass Patienten sowie deren Familien und Betreuungspersonen in den Kindergärten und Schulen möglichst gut informiert und geschult werden. Schulungen sollten vor allem anlassbezogen und individuell stattfinden.*
- *Experten bestätigen, dass die Diabetische Ketoazidose oftmals zu spät erkannt wird. Empfohlen werden daher Aufklärungs- und Sensibilisierungsmaßnahmen. Als Präventionsmaßnahme wurde bereits ein Aufklärungsfilm – „Beinahe zu spät“ von Andrea Jäger – eingesetzt. Es handelte sich dabei um eine Kampagne in Schulen, Kindergärten und Praxen – inklusive Poster.*
- *Zudem wird angemerkt, dass kein Kinder-Diabeteszentrum (auch nicht in den drei großen Zentren in Graz, Innsbruck und Linz) über die von der APEDÖ empfohlene Besetzung des Betreuungsteams verfügt. Eine multiprofessionelle Versorgung sowie die Ressourcenbereitstellung für Folgeschulungen seien essentiell.*
- *Jugendliche verhalten sich aufgrund der für sie oft schwierigen Lebensphase non-compliant, wodurch es immer wieder zu diabetischen Ketoazidosen kommt. Handlungsbedarf ergibt sich hier möglicherweise im Bereich von Schulungen. Gefordert werden mehr Ressourcen für Schulungen bzw. Nachschulungen auf den Diabetesambulanzen.*
- *Gründe für Spätkomplikationen beruhen oftmals auf fehlende Stoffwechselkontrollen. Bei der Transition in die Erwachsenenbetreuung gehen immer wieder Patienten verloren, die dann nicht mehr optimal, regelmäßig in einem Diabeteszentrum betreut werden.*

⁴⁵ Vgl. Wagner M. et al. (2004)

⁴⁶ Vgl. Neu et al. (2016), S. 164

⁴⁷ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

3.3.2 Langzeitkomplikationen

Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 haben ein höheres Risiko für mikro- und makrovaskuläre Erkrankungen.

Um diesen Spätkomplikationen entgegenzuwirken ist eine möglichst gute metabolische Kontrolle essentiell. Zu den Hauptrisikofaktoren für die Entwicklung von Spätkomplikationen gehören vor allem die Hyperglykämie, lange Diabetesdauer, älteres Lebensalter und die Pubertät. Weitere Risikofaktoren sind Rauchen, erhöhter diastolischer Blutdruck, hoher BMI und Dyslipidämie.⁴⁸

Mikrovaskuläre Erkrankungen:

Unter mikrovaskuläre Komplikationen fallen die **Schädigung der Augen**, der **Nieren** und des **Nervensystems**. Daten zur Prävalenz der diabetischen Nephropathie, Neuropathie und Retinopathie liefert das nordrhein-westfälische Disease Management Programm Diabetes mellitus Typ 1 (Tabelle 4). So zeigt sich, dass die Häufigkeit für mikrovaskuläre Folgeerkrankungen mit fortgeschrittenem Alter zunimmt:⁴⁹

Folgekomplikationen	Alter in Jahren						Insgesamt
	18–40		41–50		>51		
	Weiblich	Männlich	Weiblich	Männlich	Weiblich	Männlich	Insgesamt
Nephropathie	7,8	8,1	14,0	13,3	17,1	21,5	13,5
Neuropathie	8,7	9,3	20,9	22,4	41,1	46,2	24,6
Retinopathie	15,6	12,6	25,1	22,6	35,6	35,9	24,3

Tabelle 4: Angaben zur Prävalenz (in %) diabetischer Folgekomplikationen im DMP Diabetes mellitus Typ 1 in Nordrhein-Westfalen

Quelle: Nordrheinische Gemeinsame Einrichtung Disease-Management-Programme (2008). In: Böhm B.O. et al. (2011), S. 110

Einer Studie⁵⁰ zufolge, die auf der Deutsch-Österreichischen DPV-Initiative (Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation) beruht, konnte festgestellt werden, dass Patienten mit DM1, die zusätzlich an einer Zöliakie leiden ein erhöhtes Risiko für mikrovaskuläre Komplikationen aufweisen. In die Studie waren 56.514 Patienten, ab dem 11. Lebensjahr eingeschlossen, mit einer Diabetesdauer von maximal 20 Jahren. Es zeigte sich, dass die diabetische Retinopathie und die diabetische Nephropathie bei Patienten mit DM1 und Zöliakie früher auftraten, als bei Patienten, die nur an DM1 litten:

- Retinopathie im Alter von 26,7 Jahren (95 % CI 23,7-30,2) bei 25 % der Patienten mit Zöliakie und im Alter von 33,7 (33,2-34,4) Jahren bei 25 % der Patienten ohne Zöliakie
- Mikroalbuminurie im Alter von 32,8 Jahren (29,7,2-42,5) in 25 % der Patienten mit Zöliakie und erst im Alter von 42,4 Jahren (41,4-43,3) bei Patienten ohne Zöliakie.

Makrovaskuläre Erkrankungen:

Mit langer Erkrankungsdauer und bei schlechtem Lebensstil haben Patienten mit DM1 ein ähnlich hohes Risiko für makrovaskuläre Erkrankungen (Atherosklerose/Gefäßverkalkung der Herzkranzgefäße, Hirngefäße oder Beingefäße) wie Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2⁵¹. So haben Patienten mit DM1 im Alter von 45-50 Jahren nach einer Erkrankungsdauer von etwa 23 Jahren eine

⁴⁸ Vgl. Fröhlich-Reiterer E. & Borkenstein M.H. (2013)

⁴⁹ Vgl. Nordrheinische Gemeinsame Einrichtung Disease-Management-Programme (2008)

⁵⁰ Vgl. Rohrer et al. (2015)

⁵¹ Vgl. Wascher T.C. (2012)

koronare Klassifikation, die mit einem Patienten mit DM2 und einer Krankheitsdauer von ca. 7,5 Jahren vergleichbar ist⁵².

Neben der Hyperglykämie, die als wesentlicher kardiovaskulärer Risikofaktor gilt, spielt der „double diabetes mellitus“ eine immer größere Rolle. Darunter versteht man, dass auch bei der Gruppe der Patienten mit DM1, die oft als schlank und sportlich wahrgenommen werden, durch einen schlechten Lebensstil verursachte Adipositas, Bewegungsmangel und Über- bzw. Fehlernährung zunehmen.⁵³

„Der Begriff „double diabetes“ beschreibt nun nichts anderes als Typ-1-Diabetiker mit metabolischen Eigenschaften eines Typ-2-Diabetes.“⁵⁴

Daher kann festgestellt werden, dass auch bei DM1-Patienten möglichst früh die gleichen therapeutischen Strategien zur Risikominimierung angewandt werden sollten, wie bei DM2-Patienten⁵⁵.

Zudem ist bei Kindern und Jugendlichen mit DM1 die Wahrscheinlichkeit eine Autoimmunerkrankung zu entwickeln höher als bei Gesunden:⁵⁶

- 29 % der Kinder und Jugendlichen mit DM1 haben **positive Schilddrüsen-Antikörper**
- 3-8 % haben eine **Hypothyreose**
- **Autoimmunthyreoditis** (AIT), häufiger bei Mädchen
- 1-10 % der Kinder und Jugendlichen mit DM1 leiden an **Zöliakie**
- Nebenniereninsuffizienz
- Vitiligo
- Polyendokrinopathien

3.3.3 Psychosoziale Risiken und Komorbiditäten

Datenlage laut S3-Leitlinie der Deutschen Diabetesgesellschaft und der Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Diabetologie 2015:⁵⁷

Die Manifestation eines DM1 kann bei den betroffenen Kindern und ihren Bezugspersonen zu **hoher psychischer Belastung und Überforderung** führen, wodurch die Diabetestherapie ungenügend und damit ein erhöhtes Risiko für psychische Störungen gegeben ist.

Kinder und Jugendliche mit DM1 haben im Vergleich zu gesunden Kindern ein **höheres Risiko für das Auftreten einer Depression, Angststörung, psychische Belastungsstörung und Essstörung** – Mädchen sind häufiger betroffen als Jungen. So sind Schätzungen zufolge mindestens 15 % der Kinder und Jugendlichen mit DM1 durch eine psychische Belastung in ihrer Therapie beeinträchtigt.

Haupteinflussfaktoren für das Therapieverhalten und in weiterer Folge die Qualität der Stoffwechseleinstellung sind **psychosoziale Faktoren**. Kommt es zu keiner zufriedenstellenden Stoffwechseleinstellung und wiederholten diabetischen Ketoazidosen, so steigt auch die Häufigkeit von psychosozialen Problemen oder psychiatrischen Störungen.

Weiters haben Kinder und Jugendliche mit DM1 ein höheres Risiko für eine **Einschränkung der Informationsverarbeitung und des Lernens** – insbesondere Kinder, bei denen sich der Diabetes

⁵² Vgl. Djaberi et al. In: Wascher T.C. (2012)

⁵³ Vgl. Wascher T.C. (2012)

⁵⁴ Wascher T.C. (2012)

⁵⁵ Vgl. Wascher T.C. (2012)

⁵⁶ Vgl. Rami-Merhar et al. (2016), S. 122

⁵⁷ Vgl. DDG (2015), S. 50 ff.

schon sehr früh manifestiert, mit schweren Hypoglykämien und chronischer Hyperglykämie im frühen Lebensalter (Empfehlungsgrad A).

Die sich daraus ergebenden Empfehlungen werden im Kapitel „4.2 Versorgungsempfehlungen der Deutschen Diabetesgesellschaft (DDG)“ beschrieben.

4 Versorgungsleitlinie/-Empfehlung für Kinder und Jugendliche mit DM1

4.1 Versorgungsempfehlung der Österreichischen Diabetes Gesellschaft (ÖDG)⁵⁸

Nachfolgend werden die Empfehlungen zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 dargestellt. Es handelt sich dabei um einen Auszug aus der Leitlinie „Diabetes mellitus – Anleitung für die Praxis“, die von der Österreichischen Diabetes Gesellschaft herausgegeben und mit der Fachgesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde abgestimmt wurde. Die österreichweit gültige Versorgungsleitlinie wurde an die Empfehlungen der ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) angelehnt.

4.1.1 Therapie und Therapieziele⁵⁹

Empfohlen wird, dass die Betreuung von Kindern und Jugendlichen nach der Diagnosestellung nicht im niedergelassenen Bereich sondern in einem **Zentrum für pädiatrische Diabetologie** oder in einer **Kinderabteilung mit Erfahrung in pädiatrischer Diabetologie** stattfinden soll.

Die lebenslange Insulintherapie ist entsprechend dem Alter individuell anzupassen. Neben der optimalen Blutzuckereinstellung spielt die Schulung der Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern durch ein dafür ausgebildetes Team eine wichtige Rolle.

Therapieziele:

- Vermeidung von Akutkomplikationen
- Prävention von Spätkomplikationen des Diabetes
- Normale physische und psychosoziale Entwicklung
- Hohe Lebensqualität

Einstellung des HbA1c-Wertes

Die Messung des **HbA1c-Wertes sollte alle 3 Monate** erfolgen, wobei der niedrigste Wert anzustreben ist, ohne dass es zu einer schweren Hypoglykämie kommt. Die Erreichung folgender HbA1c-Werte wird empfohlen:

ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes)	< 7,5 % (< 58 mmol/mol)
APEDÖ (Arbeitsgruppe für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie Österreich)	< 7 % (< 53 mmol/mol)

Kontinuierliche medikamentöse Behandlung

Bei Kindern und Jugendlichen mit DM1 ist eine Insulintherapie über die gesamte Lebensspanne erforderlich. Unterschieden wird zwischen einer **konventionellen** und einer **flexiblen Insulintherapie**, wobei die konventionelle Therapie nur noch in wenigen Einzelfällen angewandt wird. Bei der flexiblen Insulintherapie wird zwischen der **intensivierten Basis-Bolus-Therapie** (Insulingabe mittels Pen) und der **Insulinpumpentherapie** unterschieden.

Medikation:

Häufig verwendet werden Insulinanaloga – kurzwirksame (insbesondere bei Insulinpumpentherapie) aber auch langwirksame.

⁵⁸ Vgl. Rami-Merhar et al. (2016), S. 119-122

⁵⁹ Vgl. Rami-Merhar et al. (2016), S. 120-121

Blutzuckermessung:

Der Blutzucker sollte 4- bis 6-mal täglich gemessen und in einem Blutzuckertagebuch dokumentiert werden.

Lebensstilmodifikation

Neben der kontinuierlichen Insulingabe stellt die Modifikation des Lebensstils – insbesondere der Ernährung – einen wichtigen Teil der Therapie dar. Die Einschulung sollte über einen Diätologen erfolgen und die Berechnung des Kohlenhydratgehalts (Broteinheiten) und deren Wirkung auf den Blutzucker umfassen. Neben einer ballaststoffreichen Ernährung sollte der Kohlenhydratanteil zwischen 50 und 55 % ausmachen.

Schulung:

Die Schulung sollte altersangepasst und strukturiert erfolgen. Sie ist Voraussetzung für ein funktionierendes Diabetesmanagement zu Hause.

Psychologische Intervention:

Zur Erfassung der psychosozialen Situation der Kinder/Jugendlichen und deren Familien sollte ein Psychologe herangezogen werden.

4.1.2 Screening-Untersuchungen⁶⁰

Die Routineuntersuchungen werden bei jeder Kontrolle (im Durchschnitt alle 3 Monate) durchgeführt und umfassen:

- Körperlänge
- Gewicht
- Blutdruck
- Kontrolle der Stichstellen
- HbA1c-Messung

1 x/Jahr:

- Pubertätsstadium
- Kontrolle der Nieren- und Leberfunktionsparameter
- Blutbild
- Lipidstatus
- Screening auf Neuropathie
- Ab dem 10. Lebensjahr/Pubertätsbeginn: Screening auf **mikrovaskuläre Komplikationen** (Neuropathie, Retinopathie)
- Screening auf AIT und Zöliakie
- Nach dem 10. Lebensjahr Screening auf **makrovaskuläre Komplikationen**

Bei Verdacht auf eine Hypertonie: 24-h-Blutdruckmessung

⁶⁰ Vgl. Rami-Merhar et al. (2016), S. 121

4.1.3 Transition⁶¹

Grundsätzlich erfolgt die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 in einem Zentrum für pädiatrische Diabetologie bzw. einer Kinderabteilung mit ausreichender Erfahrung in pädiatrischer Diabetologie. Die Transition in ein Diabeteszentrum wird mit Abschluss der Schulausbildung/Lehre empfohlen. Zu beachten ist, dass die Betreuungslücken zwischen pädiatrischer und Erwachsenen-Versorgung (ca. ab dem 18./19. Lebensjahr) möglichst gering gehalten werden.

4.2 Versorgungsempfehlungen der Deutschen Diabetesgesellschaft (DDG)⁶²

Etwas umfangreicher mit DM1 befasst sich die Deutsche Gesellschaft für Diabetes in den „Praxisempfehlungen – Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter“. Die Empfehlung richtet sich an alle Berufsgruppen, die mit der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 betraut sind. Ziel ist die Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1. Die Praxisempfehlung richtet sich an Kinder bis zum vollendeten 18. Lebensjahr, wobei sie in einzelnen Fällen auch für junge Erwachsene von Bedeutung ist.

4.2.1 Therapie und Therapieziele

Die Insulintherapie sollte sofort nach der Diagnosestellung beginnen. Dies ist wichtig, da sich der Stoffwechsel eines Kindes sehr schnell verschlechtern kann. Die **Erstbehandlung und kontinuierliche Betreuung** erfolgen vom 1. bis zum 18./21. Lebensjahr durch ein kinderdiabetologisch erfahrenes Team und sollten folgendes umfassen:

- Insulintherapie
- Individuelle Stoffwechselfbstkontrolle
- Altersadaptierte strukturierte Schulung
- Psychosoziale Betreuung der betroffenen Familien

Therapieziele:

- Vermeidung akuter Stoffwechselentgleisungen
- Prävention diabetesbedingter mikro- und makrovaskulärer Folgeerkrankungen
- Normale körperliche Entwicklung (Längenwachstum, Gewichtszunahme, Pubertätsbeginn)
- Die psychosoziale Entwicklung sollte so wenig wie möglich beeinträchtigt werden.

Nachfolgende Therapieziele werden mit dem Kind/Jugendlichen und seinen Eltern vereinbart:

- **HbA1c-Wert (< 7,5 % ohne, dass es zu einer Hypoglykämie kommt)**
- Blutzuckerzielbereiche (Blutzuckerschwankungen sollten möglichst gering gehalten werden)
- Lebensstil
- Integrationsbemühungen

Der **Blutzucker sollte 5- bis 6-mal** pro Tag gemessen werden, wobei es in bestimmten Krankheitsphasen (z.B. bei Infekten oder einer Einstellungsanpassung) öfter notwendig sein kann.

⁶¹ Vgl. Rami-Merhar et al. (2016), S. 122

⁶² Vgl. Neu et al. (2016), S. 159 ff.

4.2.2 Kontinuierliche Behandlung

Entscheidend für die Gewährleistung einer möglichst stabilen Stoffwechsellage sowie einer unbelasteten psychosozialen Entwicklung ist die Kontinuität der Behandlung des DM1. Dabei sind vor allem auch die verschiedenen Lebens- und Entwicklungsphasen eines Kindes und Jugendlichen zu berücksichtigen:

- Betreuung im **Kindergarten und in der Schule**
- Betreuung beim **Übergang ins junge Erwachsenenalter**, welche im Alter von 16 bis 21 Jahren von der pädiatrischen in die internistische Diabetesbehandlung erfolgt.
- Bei Krankheit und Vermeidung von Krankheitsrisiken sind Kinder und Jugendliche in Diabeteszentren zu behandeln. Hier ist ein Kinder-Diabetologe hinzuzuziehen.
- Behandlung bei **körperlicher Aktivität/Sport**: Die metabolische Kontrolle kann durch regelmäßigen Sport positiv beeinflusst werden. So wird der HbA1c-Wert durch regelmäßiges Schwimmen signifikant gesenkt. Zu beachten ist, dass durch den erhöhten Energieverbrauch der Blutzucker gesenkt wird und das Risiko einer Hypoglykämie erhöht wird.
- **Insulinbehandlung**: Die intensivierete Insulintherapie stellt den Behandlungsstandard dar. Sie ist für jedes Kind individuell auszurichten.

4.2.3 Diabetesschulung

Die Ernährungsberatung ist ein wichtiger Teil der Therapie und erfolgt im Rahmen der Schulung, die ein wesentlicher Bestandteil der Therapie ist und somit mit der medizinischen Behandlung in Abstimmung steht.

- Kinder, Jugendliche und deren Eltern sowie primäre Betreuungspersonen (siehe auch Kapitel 5.1.2 Ersteinstellung und Schulung) sollen kontinuierlich Zugang zu qualifizierten Schulungsangeboten haben.
- Pädagogen (Lehrkräfte, Erzieher,...) sollen ebenfalls Zugang zu einer Schulung haben
- Ein multiprofessionelles Diabetesteam führt die Schulungen durch. Die Schulungen sollen vom gesamten Team getragen werden und einheitlichen, gemeinsam formulierten Therapiekonzepten und Therapiezielen folgen.
- Evaluierte Schulungsunterlagen, die an die kognitiven Entwicklungen und den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen angepasst sind, sollen zur Verfügung gestellt werden. Ebenso für Eltern.
- Während der Langzeitbetreuung sollten bedarfsgerechte Schulungsangebote zur Verfügung gestellt werden. Zusätzlich sollte es Schulungsangebote geben, die bei neuen Therapieabschnitten – z.B. Beginn der Insulinpumpentherapie, bei neuen Lebensabschnitten, weiteren Erkrankungen (z.B. Zöliakie) – herangezogen werden können.

4.2.4 Rehabilitation

Eine stationäre Rehabilitation kann durchgeführt werden:

- bei anhaltend mangelhaften Fertigkeiten im Umgang mit der Erkrankung,
- bei bereits vorhandenen oder drohenden Folgeerkrankungen des Diabetes mellitus Typ 1,
- nach stationärer Primärtherapie des neu diagnostizierten Diabetes mellitus, falls wohnortnah keine Initialschulung erfolgen kann (sog. Anschlussheilbehandlung),
- bei langfristig nicht ausreichender Stoffwechselführung unter ambulanten Betreuungsbedingungen, z.B. rezidivierenden Hypoglykämien oder Ketoazidosen,
- bei erheblicher Störung von Aktivitäten und oder Teilhabe des Kindes oder Jugendlichen an einem altersangemessenen Alltagsleben, z. B. bei häufigen krankheitsbedingten Fehltagen

4.2.5 Screening

Mindestens alle **3 Monate Bestimmung des HbA1c-Werts** zur Kontrolle der Stoffwechseleinstellung.

Screening-Untersuchung und Intervalle	Empfohlene Screening-Methode(n)	Interventionen
Retinopathie		
<ul style="list-style-type: none"> • alle 1 – 2 Jahre; • ab dem 11. Lebensjahr oder ab 5 Jahren Diabetesdauer 	Binokulare bimiroskopische Funduskopie in Mydriasis durch routinierten Augenarzt	<ul style="list-style-type: none"> • Verbesserung der glykämischen Kontrolle • Blutdruck normalisieren • Dyslipidämie normalisieren • Lasertherapie • intravitreale Injektionen
Nephropathie		
<ul style="list-style-type: none"> • jährlich; • ab dem 11. Lebensjahr oder ab 5 Jahren Diabetesdauer 	Nachweis einer Mikroalbuminurie: <ul style="list-style-type: none"> • Konzentrationsmessung: 20 – 200mg/l • Albumie-Exkretionsrate > 20 – < 200 µg/min • Albumin-Kreatinin-Ratio 	<ul style="list-style-type: none"> • Verbesserung der glykämischen Kontrolle • bei Hypertonie + Mikroalbuminurie: <ul style="list-style-type: none"> – ACE-Hemmer – AT-I-Blocker • persist. Mikroalbuminurie ohne Hypertonie: <ul style="list-style-type: none"> – ACE-Hemmer erwägen – Nikotinabstinenz
Neuropathie		
<ul style="list-style-type: none"> • bei langfristig schlechter Stoffwechsellage ab dem 11. Lebensjahr oder ab 5 Jahren Diabetesdauer jährlich 	<ul style="list-style-type: none"> • Anamnese • Berührungsempfinden (Monofilament) • Vibrationsempfinden (Stimmgabeltest) • Eigenreflexe 	<ul style="list-style-type: none"> • Verbesserung der glykämischen Kontrolle
Hypertonie		
<ul style="list-style-type: none"> • alle 3 Monate mind. Jährlich ab dem 11. Lebensjahr 	<ul style="list-style-type: none"> • Ruhe-RR • 24-Stunden-RR bei mind. 2 × > 95. Perzentile oder Mikroalbuminurie 	<ul style="list-style-type: none"> • Lebensstilintervention (Bewegung, Salzrestriktion, Gewichtsreduktion, Reduktion Alkohol, Nikotin) • falls nicht erfolgreich: ACE-Hemmer; bei Kontraindikationen oder Nebenwirkungen: AT1-Blocker; gegebenenfalls Kombination mit weiteren Medikamenten
Hyperlipidämie		
<ul style="list-style-type: none"> • innerhalb des ersten Jahres nach Diagnose • dann alle 2 Jahre • präpubertär alle 5 Jahre 	Bestimmung von <ul style="list-style-type: none"> • Gesamtcholesterin • HDL • LDL • Triglyzeriden 	<ul style="list-style-type: none"> • diätetische Therapie • falls nicht erfolgreich: ab dem 8. Lebensjahr Statine

Tabelle 5: Langzeitkomplikationen: Screeninguntersuchungen und Interventionen

Quelle: Vgl. Neu et al. (2016), S. 164

Screening nach Autoimmunerkrankungen

- Zöliakie und TSH-Bestimmung und Bestimmung der Schilddrüsenautoantikörper: Ab Diabetesmanifestation in 1- bis 2-jährigen Abständen und bei entsprechender Symptomatik

Hinsichtlich der psychosozialen Betreuung der betroffenen Familien wird aus der S3-Leitlinie der DDG und APGD Folgendes empfohlen:⁶³

- **Anamnestiche Erhebung der psychosozialen Situation** der Familie (Empfehlungsgrad A), da in der ersten Zeit nach der Manifestation des Diabetes oft Anpassungsstörungen auftreten.
- **Kontinuierliche Erfassung der psychosozialen Situation** und belastender Lebensereignisse – Berücksichtigung bei der Therapieplanung – (Empfehlung A). Dies ist von Bedeutung, da die nachfolgend aufgelisteten familiären und sozioökonomischen Faktoren mit erhöhten somatischen Gesundheitsrisiken für Kinder und Jugendliche mit DM1 verbunden sind:
 - Nicht zielführende oder vermeidende Bewältigungsstrategien
 - Irrationale Hypoglykämieangst der Eltern
 - Vernachlässigung und Überforderung des Kindes
 - Familiäre Konflikte, Scheidung
 - Nicht zielführende familiäre Kommunikationsformen und mit dem betreuenden Team
 - Niedriger sozioökonomischer Status
 - Migration, kulturelle Besonderheiten
 - Körperliche und/oder seelische Erkrankung der Mutter
- **Screening auf Anzeichen von gestörtem Essverhalten und auf affektive Störungen**, wie beispielsweise Ängste, Depression, Anpassungsstörungen – insbesondere bei Jugendlichen.
- Screening der schulischen Leistungen, um gegebenenfalls eine Lernbehinderung abklären und Förderung anbieten zu können.
- Familienbasierte und verhaltensmedizinische Interventionen zur Unterstützung von Kindern und deren Familien um die Therapie gemeinsam und konfliktfrei bei guter Lebensqualität zu bewältigen (Empfehlungsgrad A). Edukative und psychologische Angebote für Jugendliche zur Stärkung der Selbstwirksamkeit und des Selbstmanagements (Empfehlungsgrad B).

⁶³ Vgl. DDG (2015), S. 50 ff.

5 IST-STAND: Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 in Österreich

In diesem Abschnitt wird der aktuelle Stand der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 dargestellt. Dabei wird der **Schwerpunkt auf die Versorgungsstrukturen und –Angebote** gelegt. So widmet sich das Kapitel 5.1 vor allem der Basisversorgung – von der Diagnose bis zur optimalen Blutzuckereinstellung. Hier wird der Fokus insbesondere auf die Angebotsstrukturen und weniger auf medizinische Inhalte gelegt. Danach erfolgt ein kurzer Einblick in die Leistungen der Krankenversicherungsträger – von den Heilbehelfen & Hilfsmitteln bis zu den Therapieleistungen bei DM1 und der medizinischen Rehabilitation. Abgeschlossen wird die Darstellung des Ist-Stands mit einer Auflistung und Beschreibung von Angeboten und Programmen, die über die Basisversorgung hinausgehen. Anzumerken ist, dass die beschriebenen Angebote nur einen Ausschnitt darstellen und daher kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben werden kann.

5.1 Basisversorgung: Von der Diagnose bis zur optimalen Blutzuckereinstellung

Während Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2 primär im niedergelassenen Bereich und vorwiegend durch Allgemeinmediziner, aber auch durch Internisten betreut werden, liegt der Versorgungsschwerpunkt für Kinder und Jugendliche mit DM1 im intramuralen Bereich. So werden diese nach der Diagnosestellung in **Zentren für pädiatrische Diabetologie** oder in **spezialisierten Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde** eingestellt und betreut. Die medizinische Betreuung beim Hausarzt umfasst die Behandlung zusätzlicher/interkurrenter Erkrankungen, die psychosoziale Stützung und die Begleitung der Patienten im familiären Setting.⁶⁴

*Laut Kinder-Diabetesexperten, entspricht dies auch der Realität. Nur in sehr seltenen Fällen werden Patienten mit DM1 außerhalb eines Diabeteszentrums betreut.*⁶⁵

Die nachfolgende Abbildung zeigt den strukturellen Behandlungsverlauf für Kinder und Jugendliche mit DM1 und beruht auf Basis der ÖDG-Leitlinie und Rückmeldungen von Kinder-Diabetesexperten (siehe Kapitel „4.1 Versorgungsempfehlung der Österreichischen Diabetes Gesellschaft (ÖDG)“).

⁶⁴ Vgl. BMG (2013), S. 39

⁶⁵ Vgl. Fragebogen: DM1-Experten (2017)

BETREUUNGSVERLAUF

Diagnosestellung bis zur Erwachsenenversorgung

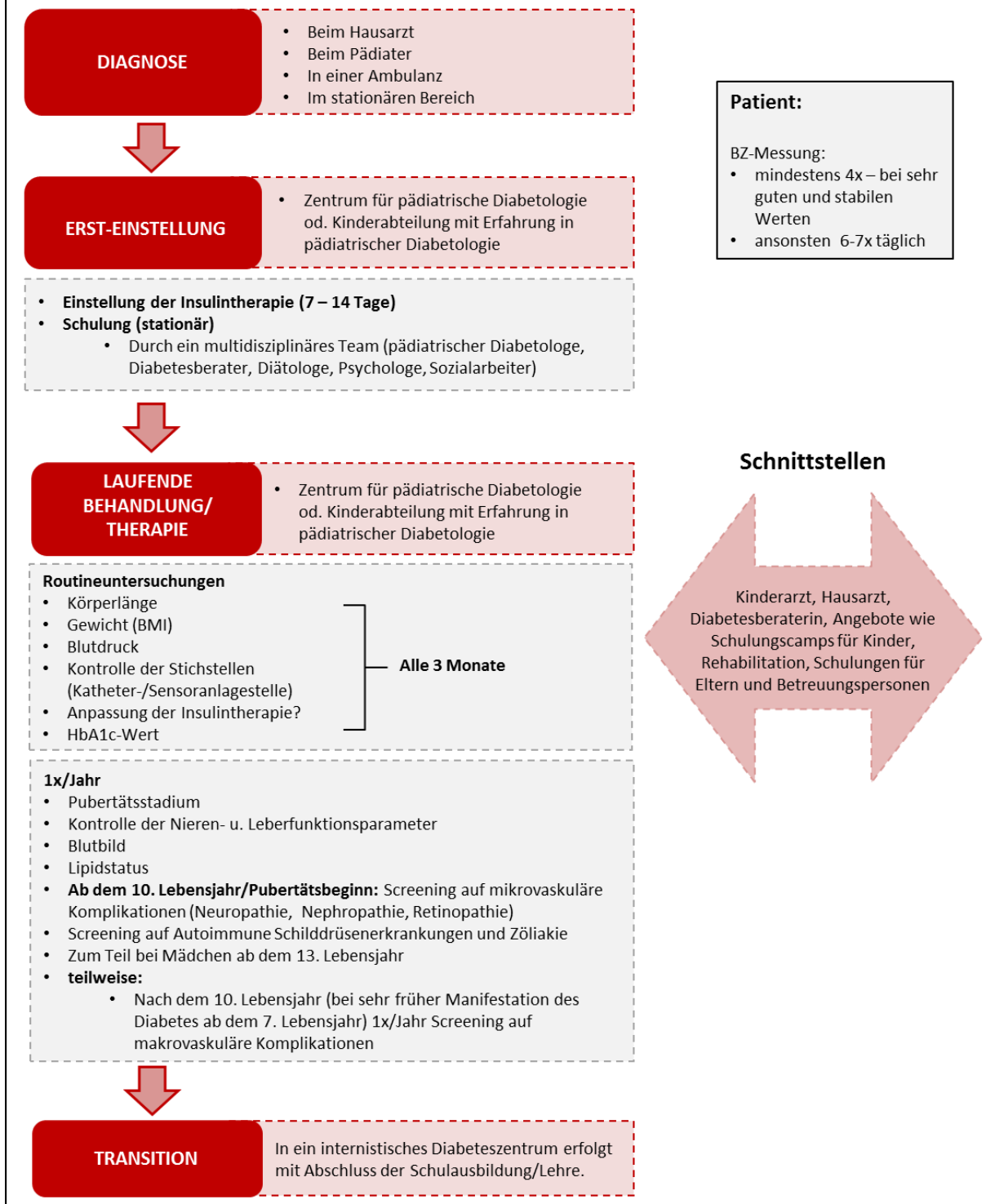


Abbildung 3: Behandlungsverlauf für Kinder und Jugendliche mit DM1 in Anlehnung an die ÖDG-Empfehlungen

Quelle: STGKK (2017), eigene Darstellung

5.1.1 Diagnosestellung

Die Diagnose wird zumeist im niedergelassenen Bereich – beim Allgemeinmediziner oder Pädiater – aber auch in einer Ambulanz oder im stationären Bereich gestellt. Oftmals wird der DM1 erst sehr spät erkannt, wenn es bereits zu einer Diabetischen Ketoazidose gekommen ist. Diese schwere Komplikation tritt bei der Diagnosestellung in ca. 37 % (21%⁶⁶ in Deutschland) der Fälle auf (siehe auch Kapitel 3.3.1 Akute Komplikationen).

Von Kinder-Diabetesexperten werden daher Maßnahmen zur Früherkennung des DM1 gefordert. Von großer Bedeutung wird die Sensibilisierung der Eltern und Betreuungspersonen sowie der niedergelassenen Allgemeinmediziner, Fachärzte für Kinder- und Jugendheilkunde, Studenten, Pädagogen und der Öffentlichkeit gesehen. Nur durch eine Früherkennung des DM1 können schwere Stoffwechsellentgleisungen, wie die Ketoazidose – verhindert werden.⁶⁷

Als Beispiele für Maßnahmen zur Früherkennung können Aufklärungsvideos (Film: „Beinah zu spät“^{68,69}) oder die Informationskampagne der ÖDG (Herbst 2009 und 2017) zur Prävention der diabetischen Ketoazidose⁷⁰ (Details werden im Kapitel 5.3.7 beschrieben) genannt werden.

5.1.2 Ersteinstellung und Schulung

Nach der Diagnosestellung kommt es zur Ersteinstellung, die immer stationär durchgeführt wird. Diese dauert im Schnitt 10 Tage – bei Einstellung auf eine Insulinpumpe zwischen 10 und 14 Tage⁷¹. Da die Behandlung des DM1 sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen durchwegs in Form der funktionellen Insulintherapie (Basis-Bolus-Therapie) bzw. mit Insulinpumpe erfolgt, ist eine intensive Schulung erforderlich⁷². In der Regel erfolgt eine Einzelschulung, die altersgerecht und von einem multidisziplinären Team durchgeführt wird. Geschult werden der Patient und alle Betreuungspersonen – direkt auf der Station.

Laut Empfehlungen der ISPAD sollten Kinder und Jugendliche mit DM1 bei der Ersteinschulung und der laufenden Betreuung von einem multidisziplinären Team begleitet werden. Die empfohlene Idealbesetzung wird nachfolgend aufgelistet:⁷³

- 1,0 Kinderarzt/Diabetologe
- 1,0 Diabetesberater
- 0,3 Psychologen
- 0,3 Kinderkrankenschwestern
- 0,2 Diätologe
- 0,2 Sozialarbeiter
- 0,25 Schreibkräfte (für Dateneingabe im Rahmen der Qualitätssicherung, etc.)

Laut Kinder-Diabetesexperten kann diese Idealbesetzung in keinem der österreichischen Diabeteszentren gewährleistet werden. Zudem gibt es zwischen den einzelnen Diabeteszentren

⁶⁶ Vgl. Karges G. (2011)

⁶⁷ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁶⁸ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁶⁹ Vgl. Film: Beinah zu spät (2015)

⁷⁰ Vgl. Präventionskampagne der ÖDG (2017), Website der ÖDG

⁷¹ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁷² Vgl. BMG (2013), S. 38

⁷³ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

personelle Ressourcenunterschiede. Eine annähernde Idealbesetzung kann daher zumeist nur in den großen kinderdiabetischen Zentren (Graz, Innsbruck und Linz) sichergestellt werden.^{74,75}

Einen Schwerpunkt bei der Ersteinstellung stellt die Schulung dar. Dabei orientieren sich die Schulungsinhalte an der Leitlinie der ISPAD. Im Gegensatz zur Schulung von Erwachsenen mit Diabetes mellitus Typ 2, erfolgt die Schulung von Kindern und Jugendlichen immer individuell – anlass- und altersbezogen. Zudem gibt es kein österreichweit einheitliches Schulungsprogramm sondern von den Kliniken selbst zusammengestellte Schulungsunterlagen. Ferner werden Schulungsunterlagen aus Deutschland verwendet bzw. adaptiert. Beispielsweise basieren die Schulungsmaterialien der Kinder-Diabetes-Ambulanz des LKH-Graz auf den Schulungsunterlagen der Medizinischen Hochschule Hannover.⁷⁶

Zu den Hauptthemen gehören:⁷⁷

- Ernährung
- Medikation
- Blutzuckermessung
- Verhalten in Notsituationen und bei Krankheit
- Reise
- Insulinanpassung und Berechnung
- Einschulung auf die Verwendung der Insulinpumpe (bei unter 5-Jährigen immer Insulinpumpe)

Neben den Kindern und Jugendlichen werden auch Eltern und sonstige Betreuungspersonen – z.B. Großeltern oder Pädagogen – geschult, sofern es die personellen Ressourcen zulassen. Zudem gibt es neben den individuellen Einzelschulungen auch Gruppenschulungen, aber vorwiegend bei Nachschulungen und wenn es vom Alter und den individuellen Bedürfnissen her möglich ist.⁷⁸

Hervorzuheben ist, dass die kinder-/jugendlichen-gerechte Schulung große Bedeutung hat, da die Probleme, die bei Kindern und Jugendlichen auftreten altersspezifisch sind. So können Kleinkinder Symptome, die eine Akutsituation ankündigen (z.B. Hypo) oft nicht kommunizieren. Daher ist es bei sehr jungen Kindern essentiell, dass die Eltern und alle Betreuungspersonen geschult werden. Im Schulalter sind Kinder mit neuen Herausforderungen konfrontiert und erhalten nicht immer die notwendige Unterstützung durch die betreuenden Pädagogen. Als besonders wichtig erachtet wird, dass Kinder und Jugendliche trotz ihrer chronischen Erkrankung an allen Schulaktivitäten teilnehmen dürfen. Daher sollen nicht nur die betroffenen Kinder selbst sondern auch Pädagogen geschult werden. In der Phase der Pubertät und damit im Loslösungsprozess von den Eltern können Alkohol und Nikotin zum Problem werden. Zudem haben Jugendliche mit DM1 ein höheres Risiko eine Essstörung, Depression und Angststörung zu entwickeln (siehe auch Kapitel 3.3.2 Langzeitkomplikationen).

Daher ist auch in dieser Lebensphase eine möglichst kontinuierliche Begleitung und altersangepasste Schulung von besonderer Bedeutung.⁷⁹

Wie auch schon im Kapitel 0 „

⁷⁴ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁷⁵ Vgl. Rami-Merhar B. (2016).

⁷⁶ Vgl. Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁷⁷ Vgl. Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁷⁸ Vgl. Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁷⁹ Vgl. Rami-Merhar B. (2016).

Versorgungsleitlinie/-Empfehlung für Kinder und Jugendliche mit DM1“ beschrieben, hat sich die Insulintherapie in den letzten 20 Jahren immer mehr von der konventionellen zur flexiblen Insulintherapie mittels Insulinpumpe oder intensivierten Basis-Bolus-Therapie entwickelt. Dies zeigt eine Studie der DPV-Initiative, die 63.967 Patienten unter 18 Jahren über die letzten 20 Jahre analysiert hat (Abbildung 4 und Abbildung 5). Die Therapie mittels Insulinpumpe wird bereits bei 40–50 % der Kinder und Jugendlichen aufgrund ihrer Vorzüge verwendet:

- Durch eine möglichst physiologische Insulinsubstitution sollen Spät- und Akutkomplikationen vermieden werden
- Reduzierung der Injektionen
- Dosierung der Insulinapplikation in möglichst kleinen Einheiten

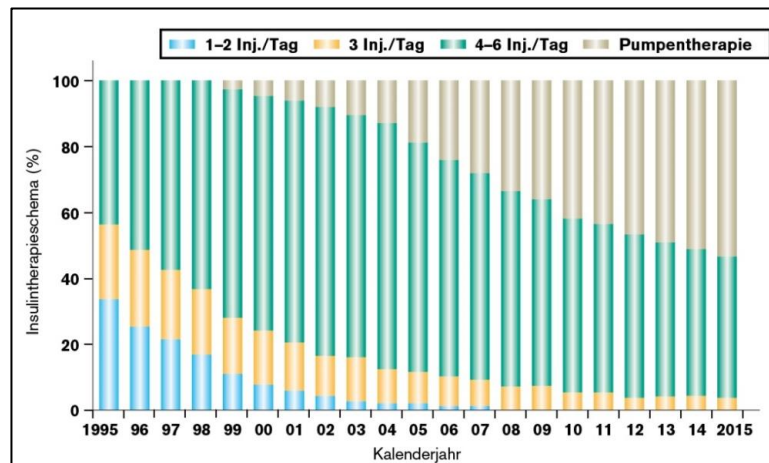


Abbildung 4: Trends in der Insulintherapie bei Kindern & Jugendlichen mit DM1 im Rahmen der DPV-Initiative

Quelle: Fröhlich-Reiterer (2017)

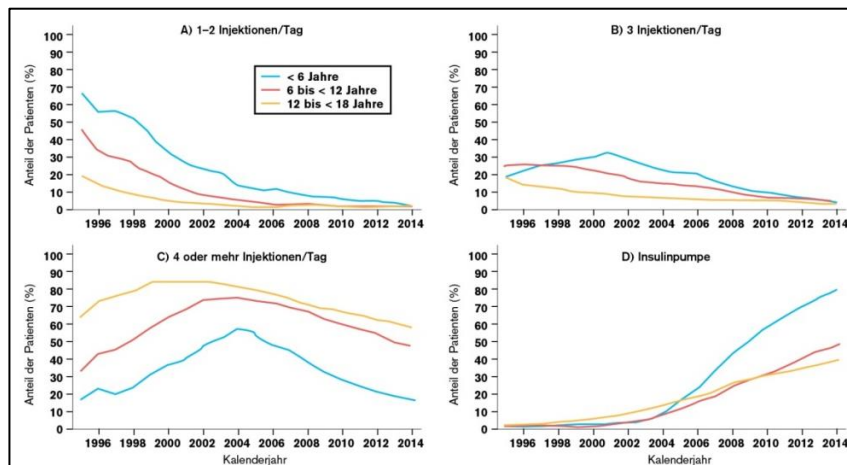


Abbildung 5: Trends in der Insulintherapie bei Kindern & Jugendlichen mit DM1 in den letzten 20 Jahren

Quelle: Fröhlich-Reiterer E. (2017)

5.1.3 Laufende Betreuung in den Diabetesambulanzen in Österreich⁸⁰

Die laufende Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 erfolgt fast ausschließlich im ambulanten Bereich – auf speziellen Diabetesambulanzen für Kinder und Jugendliche. Nur in sehr wenigen Ausnahmefällen erfolgt die Betreuung auch bei niedergelassenen Pädiatern mit Zusatzfach in pädiatrischer Diabetologie. Zu stationären Aufenthalten kommt es neben der Ersteinstellung und –

⁸⁰ Vgl. ÖDG (2017b), Website

Schulung vor allem beim Auftreten von Komplikationen (z.B. schweren Hypoglykämien, Diabetische Ketoazidose) und bei notwendigen Therapieanpassungen (z.B. Umstellung auf eine Insulinpumpe). Die laufenden Kontrollen in den Diabetesambulanzen erfolgen ca. einmal im Quartal.⁸¹

Während es in Österreich 114 Krankenanstalten mit Spezialambulanzen (z.B. Diabetesambulanzen, Diabetische Fußambulanzen...) für Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2 gibt, können spezielle Versorgungsangebote **für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 in 35 Krankenanstalten** In Anspruch genommen werden. Ein Überblick über die Diabetesambulanzen für Kinder und Jugendliche mit DM1 wird nachfolgend dargestellt.⁸²

Bundes-länder	Diabetesambulanzen für Kinder und Jugendliche mit DM1	
W	<ol style="list-style-type: none"> 1. Krankenanstalt Rudolfstiftung <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz für Kinder und Jugendliche 2. AKH Wien <ul style="list-style-type: none"> • Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Sozialmedizinisches Zentrum Süd - Kaiser-Franz-Josef-Spital mit Gottfried von Preyer'schem Kinderspital <ul style="list-style-type: none"> • Medizinische Abteilung • Diabetesambulanz 4. SMZ Ost Donauespital <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz
NÖ	<ol style="list-style-type: none"> 1. Landeskrankenhaus Mistelbach <ul style="list-style-type: none"> • Kinder- und Jugendabteilung • Diabetesambulanz 2. Landeskrankenhaus Baden-Mödling, Standort Mödling <ul style="list-style-type: none"> • Diabetesambulanz 3. Landeskrankenhaus Wiener Neustadt <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz 4. Landeskrankenhaus St. Pölten <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz 	<ol style="list-style-type: none"> 5. Landeskrankenhaus Amstetten <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz 6. Landeskrankenhaus Donauregion Tulln <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz 7. Landeskrankenhaus Krems <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendliche • Diabetesambulanz 8. Landeskrankenhaus Waldviertel Zwettl <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz
OÖ	<ol style="list-style-type: none"> 1. Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern Linz <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz 2. Landesfrauen- und Kinderklinik Linz <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz 3. Landeskrankenhaus Steyr <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz 4. LKH Kirchdorf <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz 	<ol style="list-style-type: none"> 5. Salzkammergut-Klinikum Vöcklabruck <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetikerberatung 6. A.ö. Krankenhaus St. Josef Braunau GmbH der Franziskanerinnen von Vöcklabruck <ul style="list-style-type: none"> • Kinderabteilung • Diabetesambulanz 7. Klinikum Kreuzschwestern Wels GmbH <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz 8. Klinikum Wels <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz
Sbg.	<ol style="list-style-type: none"> 1. SALK- Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der PMU <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie • Diabetesambulanz 	<ol style="list-style-type: none"> 2. Kardinal-Schwarzenberg'sches Krankenhaus <ul style="list-style-type: none"> • Kinder- und Jugendmedizin • Diabetesambulanz
T	<ol style="list-style-type: none"> 1. Medizinische Universität Innsbruck <ul style="list-style-type: none"> • Departement für Kinder und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz 2. Allgemeines Öffentliches Krankenhaus St. Vinzenz Zams 	<ol style="list-style-type: none"> 3. A. ö. Bezirkskrankenhaus Lienz <ul style="list-style-type: none"> • Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde • Diabetesambulanz

⁸¹ Vgl. Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁸² Vgl. ÖDG (2017b), Website

Bundes-länder	Diabetesambulanzen für Kinder und Jugendliche mit DM1	
	<ul style="list-style-type: none"> Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde Diabetesambulanz 	
V	<ol style="list-style-type: none"> Krankenhaus Dornbirn <ul style="list-style-type: none"> Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde Diabetesambulanz Landeskrankenhaus Bregenz <ul style="list-style-type: none"> Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde Diabetesambulanz 	<ol style="list-style-type: none"> Landeskrankenhaus Feldkirch - Akademisches Lehrkrankenhaus <ul style="list-style-type: none"> Ambulanz für Kinder- und Jugendheilkunde Diabetes-Ambulanz
Bgld.	<ol style="list-style-type: none"> Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Eisenstadt <ul style="list-style-type: none"> Kinderambulanz KH Barmherzige Eisenstadt Kinder- und Jugendabteilung Diabetesambulanz 	<ol style="list-style-type: none"> A.ö. Krankenhaus Oberwart <ul style="list-style-type: none"> Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde Diabetesambulanz
K	<ol style="list-style-type: none"> LKH Klagenfurt- Klinikum am Wörthersee <ul style="list-style-type: none"> Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde Diabetesambulanz 	<ol style="list-style-type: none"> Landeskrankenhaus Villach <ul style="list-style-type: none"> Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde Diabetesambulanz
Stmk.	<ol style="list-style-type: none"> Universitätsklinik für Kinder –und Jugendheilkunde Graz <ul style="list-style-type: none"> Klinische Abteilung für Allgemeine Pädiatrie Diabetesambulanz Landeskrankenhaus Leoben <ul style="list-style-type: none"> Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde Diabetesambulanz 	<ol style="list-style-type: none"> Allgemeines und Orthopädisches Landeskrankenhaus Stolzalpe <ul style="list-style-type: none"> Departement für Kinder- und Rheumaorthopädie Diabetesambulanz

Tabelle 6: Diabetesambulanzen für Kinder und Jugendliche in Österreich

Quelle: ÖDG (2017b), Website

Auf diese **35 Ambulanzen/Abteilungen** entfallen im Durchschnitt **46⁸³ potenziell zu versorgende Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren** sowie durchschnittlich weitere **32 Jugendliche im Alter von 15 bis 18 Jahren**. Die durchschnittliche Verteilung pro Bundesland und Diabetesambulanz wird in Tabelle 7 dargestellt. Angemerkt wird, dass diese Darstellung keine Aussage über die tatsächliche Verteilung der Patienten in den Ambulanzen zulässt. Eine Auswertung, die die tatsächlichen Fallzahlen widerspiegelt, könnte eventuell in einem nächsten Schritt erfolgen.

	B	K	NÖ	OÖ	S	STMK	T	V	W	Österreich
Anzahl der Diabetesambulanzen 2017 ⁸⁴	2	2	8	8	2	3	3	3	4	35
Prävalenz 0-14-Jährige	54	111	311	273	95	239	160	74	287	1.604
☒ Anzahl der 0-14-jährigen DM1-Patienten pro Ambulanz	Ø 27	Ø 56	Ø 39	Ø 34	Ø 48	Ø 80	Ø 53	Ø 25	Ø 72	Ø 46
Prävalenz 15-18-Jährige	37	67	227	178	62	161	94	63	233	1.122
☒ Anzahl der 15-18-jährigen DM1-Patienten pro Ambulanz	Ø 19	Ø 34	Ø 28	Ø 22	Ø 31	Ø 54	Ø 31	Ø 21	Ø 58	Ø 32

Tabelle 7: Anzahl der Diabetes-Ambulanzen je Bundesland & durchschnittliche Anzahl der zu versorgenden Diabetiker pro Ambulanz (Berechnung und Darstellung: STGKK/Integrierte Versorgung)

Quelle: Diabetesambulanzen: ÖDG-Website (2017), Prävalenz: SV/LEICON für das Jahr 2015

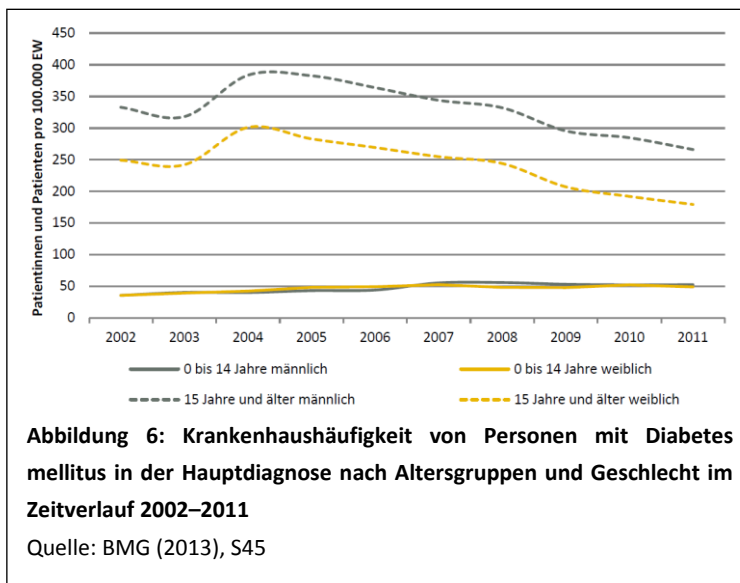
⁸³ Ausgehend von einer Prävalenz für das Jahr 2015 von 1.605 Kindern < 15 Jahre und 1.123 Jugendliche zwischen 15 bis 18 Jahre mit DM1, ausgewertet über SV/LEICON (2017)

⁸⁴ Vgl. ÖDG (2017b), Website

Von Kinder-Diabetes-Experten wird rückgemeldet, dass es in Österreich ausreichend viele pädiatrisch-diabetologische Zentren gibt. Wünschenswert wäre die Zusammenarbeit zwischen wohnortnahen Abteilungen mit einem tertiären Zentrum (gemeinsame Patientenbetreuung).⁸⁵

5.1.3.1 Stationäre Aufenthalte

Eine aktuelle Auswertung der stationären Aufenthalte liegt im Moment nicht vor. Daher wird auf Daten aus dem Diabetesbericht 2013 zurückgegriffen, wonach 2011 ca. 660 Kinder – bis zum 14. Lebensjahr – in den Akutkranken-Anstalten aufgrund von Diabetes mellitus behandelt wurden. Im Jahresvergleich zeigt sich bis 2007 ein Anstieg der Krankenhaus-Häufigkeit, der ab 2007 mit einer Anzahl von 50/100.000 stagniert. Bei Personen über 14 Jahre ist seit 2004 ein abnehmender Trend bei der Krankenhaushäufigkeit erkennbar.⁸⁶



5.1.3.2 Erreichbarkeit der Diabetesambulanzen

Eine im Jahr 2011/2012 durchgeführte Erreichbarkeitsanalyse zeigte, dass für den Großteil (ca. 79 %) der Kinder und Jugendlichen unter 15 Jahre eine Diabetesambulanz in weniger als 30 Fahrminuten erreichbar ist. Für weitere 15,6 % beträgt die Fahrzeit zwischen 30 und 44 Minuten und bei 5,3 % beträgt die Anfahrtszeit 45 oder mehr Minuten.⁸⁷

Von Kinder-Diabetes-Experten wird die Anzahl der österreichischen Diabeteszentren für ausreichend erachtet, jedoch wird ein personeller Mangel festgestellt. Gefordert werden personelle Aufstockungen in Anlehnung an die Empfehlungen der ISPAD (siehe Kapitel 5.1.2).⁸⁸

5.1.3.3 Routineuntersuchungen

Bei Kindern und Jugendlichen mit DM1 werden in regelmäßigen Abständen – ca. alle 3 Monate – Routineuntersuchungen durchgeführt. Diese entsprechen den Empfehlungen der ÖDG und werden im Kapitel 4.1.2 Screening-Untersuchungen beschrieben und in der Behandlungsverlauf für Kinder und Jugendliche mit DM1 in Anlehnung an die ÖDG-Empfehlungen“ dargestellt.

5.1.3.4 Laufende DM1 Schulungen

Experten⁸⁹ von österreichischen Diabetesambulanzen bestätigen, dass Kinder und Jugendliche mit DM1 gemäß den Empfehlungen der ÖDG altersangepasst und strukturiert geschult werden. Die Schulungen erfolgen anlassbezogen und werden individuell auf das Kind/den Jugendlichen abgestimmt. Geschult wird vom gleichen Team, welches auch die Ersteinstellung durchführt – insbesondere beim Auftreten von Komplikationen und bestimmten Anlässen wie Reisen oder einer notwendigen Therapieanpassung. Sofern es die Kapazitäten zulassen werden auch Eltern und Betreuungspersonen geschult. Dies hängt jedoch stark von den vorhandenen Ressourcen ab. In Wien

⁸⁵ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁸⁶ Vgl. BMG (2013), S. 44

⁸⁷ Vgl. BMG (2013), S. 43

⁸⁸ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁸⁹ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

gibt es beispielsweise Unterstützung durch die ÖDV und die MOKIs (mobile Kinderkrankenschwestern).

5.1.4 Schnittstellen zwischen dem intra- und extramuralen Bereich

Schnittstellen zum Kinderarzt, Hausarzt und Diabetesberaterinnen:

Laut Kinder-Diabetes-Experten gibt es keine strukturierten Schnittstellen – die Zusammenarbeit ist aber meist gut. Diabetesberater⁹⁰ sind fast ausschließlich im Krankenhaussetting vertreten. Ein regelmäßiger und standardisierter Austausch zwischen den intra- und extramuralen Fachkräften findet nur im Rahmen von Fortbildungen statt. Zudem hängt der Austausch von der Eigeninitiative der einzelnen Fachkräfte ab. Beispielsweise findet in Tirol seit mehr als 10 Jahren ein jährlicher „Round Table“ statt, an dem eine Vielzahl an unterschiedlichen Fachkräften teilnehmen. Im Rahmen des Jahreschecks und bei jeder Komplikation wird ein Arztbrief/Ambulanzbericht erstellt. Die Aufgabe der Kinderärzte und Hausärzte liegt vor allem in der Diagnosestellung und rechtzeitigen Weiterleitung an eine Spezialambulanz.⁹¹

Schnittstellen zur Kinderrehabilitation:

Der Start der Kinderrehabilitation ist für 2018 geplant. Die Vorhaben zur Kinderrehabilitation werden im Kapitel 5.2.5 beschrieben. Für Jugendliche ab 16 Jahre gibt es jedoch seit 2016 das Programm „Fit for Life“, welches im Rehabilitationszentrum in Alland angeboten wird. Nähere Details werden im Kapitel 5.2.4 beschrieben.

5.1.5 Transition – Übergang in die Erwachsenenbetreuung

Laut ÖDG wird die Transition – Übergang von der pädiatrischen in die internistische Versorgung in einem Diabeteszentrum mit Abschluss der Schulausbildung bzw. Lehre empfohlen. In der Praxis gibt es einen geplanten Übergang an eine Diabetesambulanz für Erwachsene bzw. auch an niedergelassenen Internisten mit Spezialisierung in Diabetologie.

Im LKH Graz wurde eine Transitionsklinik eingerichtet. Es handelt sich dabei um eine Ambulanz auf der Diabetologen der internistischen Diabetesambulanz tätig sind. Diese stehen im engen Austausch mit dem behandelnden Team auf der pädiatrischen Diabetesambulanz, indem sie 1x/Monat vor Ort sind, damit eine persönliche „Übernahme“ der Patienten ermöglicht wird und weniger Patienten verloren gehen. Dies ist deswegen von Relevanz, da eine regelmäßige Betreuung auf einer Diabetesambulanz auch nach Abschluss der Betreuung auf einer pädiatrischen Diabetesambulanz wichtig ist, um Akutkomplikationen zu verhindern und Folgeschäden zu vermeiden bzw. hinauszuzögern. Ein möglicher Handlungsbedarf wird hier vor allem in der Sensibilisierung der Hausärzte, niedergelassenen Internisten und der Typ-1-Diabetiker gesehen, damit die Notwendigkeit einer lebenslangen Betreuung auf einer internistischen Diabetesambulanz ins Bewusstsein gerückt wird.⁹²

⁹⁰ Definition Diabetesberater: Diabetesberater sind diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekräfte oder Diätologen mit entsprechender diabetes-spezifischer Fortbildung. Die Inhalte dieser Fortbildung werden von der ÖDG und dem VÖD (Verband der österreichischen Diabetesberater) festgelegt und sind auf die beiden Berufsgruppen individuell abgestimmt. Diabetesberater sind in allen Bereichen der Schulung und Beratung tätig und setzen sich nachdrücklich für die Verbesserung der Lebensqualität, der Zukunftsaussichten und der Lebenserwartung der Menschen mit Diabetes ein (Website des VÖD und Bundesqualitätsleitlinie zum DMP-DM2)

⁹¹ Fragebogen: DM1 (2017)

⁹² Fragebogen: DM1 (2017)

In Tirol gibt es zwar keine Transitions-Ambulanz, die Jugendlichen werden aber bereits ein bis zwei Jahre vor dem geplanten Übergang in die Erwachsenenbetreuung vorbereitet. Dabei stehen 3 Betreuungsvarianten zur Verfügung:⁹³

1. Weiterbetreuung an der Universitätsklinik für Innere Medizin
2. Weiterbetreuung an einem kleineren peripheren Krankenhaus mit Diabetesambulanz
3. Weiterbetreuung durch einen niedergelassenen Internisten mit Spezialisierung in Diabetologie

Die Jugendlichen werden gebeten, sich für eine dieser Möglichkeiten zu entscheiden und einen Termin zur Vorstellung zu vereinbaren. Während dieses Prozesses gehen die Kontrollen an der Kinderklinik weiter – solange, bis die Rückmeldung vorliegt, dass der Jugendliche eine weitere Behandlungsstelle gefunden hat und die Diabetesbetreuung an dieser Stelle fortgeführt wird. Erst dann wird die Transition mittels zusammenfassendem Arztbrief und vollständiger Screening-Untersuchung durchgeführt.

Eine definierte Schnittstelle zum niedergelassenen Bereich gibt es laut Kinder-Diabetesexperten nicht. Im Bereich der Transition wird jedoch ein Handlungsbedarf identifiziert.⁹⁴

- *Bei der Transition in die Erwachsenenbetreuung gehen immer wieder Patienten verloren, die dann nicht mehr optimal, regelmäßig in einem Diabeteszentrum betreut werden. Dies erhöht auch das Risiko für Spätkomplikationen, da notwendige Stoffwechselkontrollen oftmals ausbleiben.*
- *Möglicher Handlungsbedarf:*
 - *Sensibilisierung der Hausärzte, niedergelassenen Internisten und Typ-1-Diabetiker dahingehend, dass eine lebenslange Betreuung auf einer internistischen Diabetesambulanz von großer Bedeutung ist.*
 - *Klärung, wie Transition wirklich funktionieren kann – Evaluierung der verschiedenen Konzepte.*
 - *Intensivierung der Zusammenarbeit zwischen den Kinderfachärzten und Internisten (intra- und extramural).*
 - *Studien rund um das Thema der Transition.*

5.2 Leistungen der Krankenversicherungsträger

Aus dem Versicherungsfall der Krankheit werden in Österreich die Krankenbehandlung, die Anstaltspflege (Pflichtleistung) sowie die medizinische Hauskrankenpflege (Pflichtleistung) gewährt⁹⁵. Dies trifft auch für Kinder und Jugendliche mit DM1 zu.

Anstaltspflege:

Anstaltspflege wird gewährt, wenn und solange es die Krankheit erfordert (Pflichtleistung).

Medizinische Hauskrankenpflege:

Die medizinische Hauskrankenpflege wird erbracht durch Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege, die vom KV-Träger beigestellt werden oder mit dem KV-Träger in einem Vertragsverhältnis stehen oder bei Vertragseinrichtungen tätig sind, die medizinische Hauskrankenpflege betreiben. Die Tätigkeit kann nur auf ärztliche Anordnung erfolgen und umfasst medizinische Leistungen und qualifizierte Pflegeleistungen (z. B. die Verabreichung von Injektionen, Sonden-Ernährung).⁹⁶

⁹³ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁹⁴ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

⁹⁵ Vgl. HVB (2017c), S. 23 ff.

⁹⁶ Vgl. HVB (2017c), S. 23 ff.

Krankenbehandlung:

Durch die Krankenbehandlung sollen die Gesundheit, Arbeitsfähigkeit und die Fähigkeit für die lebenswichtigen Bedürfnisse zu sorgen nach Möglichkeit wieder hergestellt, gefestigt oder gebessert werden. Daher werden im Rahmen der Krankenbehandlung weiters (laut ASVG, B-KUVG, GSVG und BSVG):⁹⁷

- die ärztliche Hilfe
- Heilmittel
- sowie Heilbehelfe und Hilfsmittel gewährt.

Nachfolgend werden die Kosten für die Leistungen aus dem Versicherungsfall der Krankheit für die Gruppe der 0-18-Jährigen Patienten mit DM1 aufgelistet. Kosten für Heilbehelfe und Hilfsmittel sind in dieser Darstellung nicht enthalten. Eine Beschreibung der einzelnen Leistungen erfolgt in den nachfolgenden Kapiteln. Zudem erfolgt ein kurzer Ausblick auf die geplante Kinderrehabilitation.

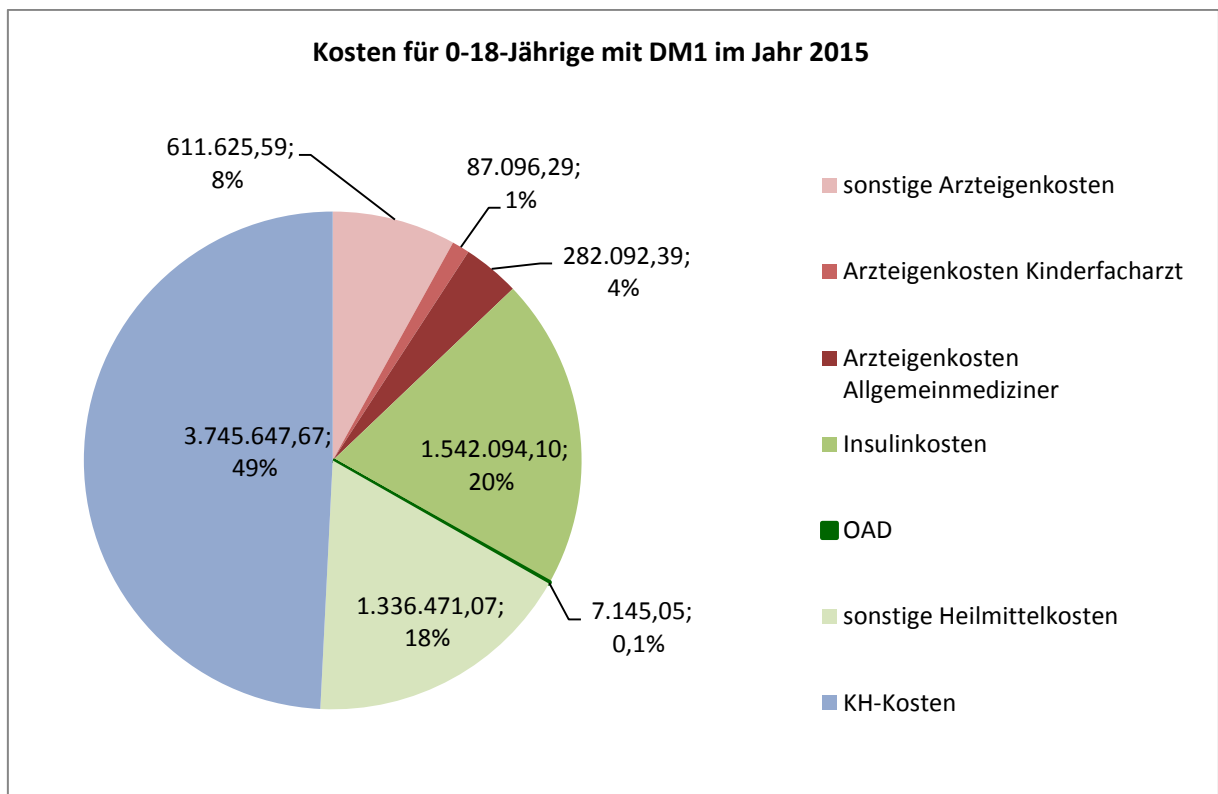


Abbildung 7: SV-Kosten für 0-18-Jährige mit DM1 im Jahr 2015

Quelle: SV/LEICON (2017), Darstellung STGKK

5.2.1 Ärztliche Hilfe⁹⁸

Ärztliche Hilfe wird durch Vertragsärzte (Vertrags-Gruppenpraxen), Wahlärzte (Wahl-Gruppenpraxen), Ärzte in den eigenen Einrichtungen der KV-Träger (Ambulatorien), Ärzte in Vertragseinrichtungen (z.B. Krankenhausambulanzen) und von Ärzten in Wahleinrichtungen erbracht.

Insgesamt fielen im Jahr 2015 für die Gruppe der 0-18-Jährigen Patienten mit DM1 (SV/LEICON Auswertung für das Jahr 2015 – unter Berücksichtigung von Patienten mit oralen

⁹⁷ Vgl. HVB (2017c), S. 23 ff.

⁹⁸ Vgl. HVB (2017c), S. 24 ff.

Antidiabetikaverordnungen und Insulin) **€ 980.814,26** an. Davon entfielen 29 % auf den Bereich der Allgemeinmedizin mit Arzteigenkosten von € 282.092,39, 9 % auf den Bereich der Kinder- und Jugendheilkunde mit Arzteigenkosten in der Höhe von € 87.096,29 und 62 % auf andere Arzteigenleistungen mit Kosten in der Höhe von € 611.625,59 – beispielsweise Zahnheilkunde.

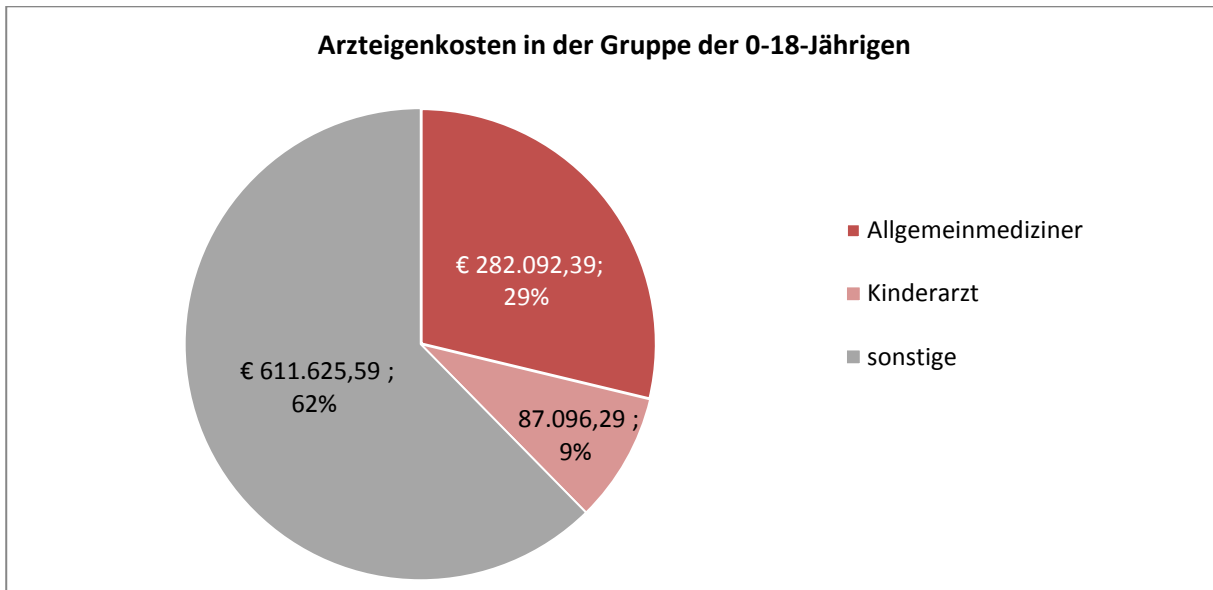


Abbildung 8: Arzteigenkosten im niedergelassenen Bereich in der Gruppe der 0-18-Jährigen

Quelle: SV/LEICON (2017), Darstellung STGKK

So hatten 2015 von allen 0-18-Jährigen Kindern und Jugendlichen mit DM1 **87 % (2.372) zumindest einen Kontakt mit einem niedergelassenen Allgemeinmediziner** und **28 % (761) mit einem niedergelassenen Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde**. Die Detailaufgliederungen sind in den nachfolgenden Abbildungen ersichtlich.⁹⁹

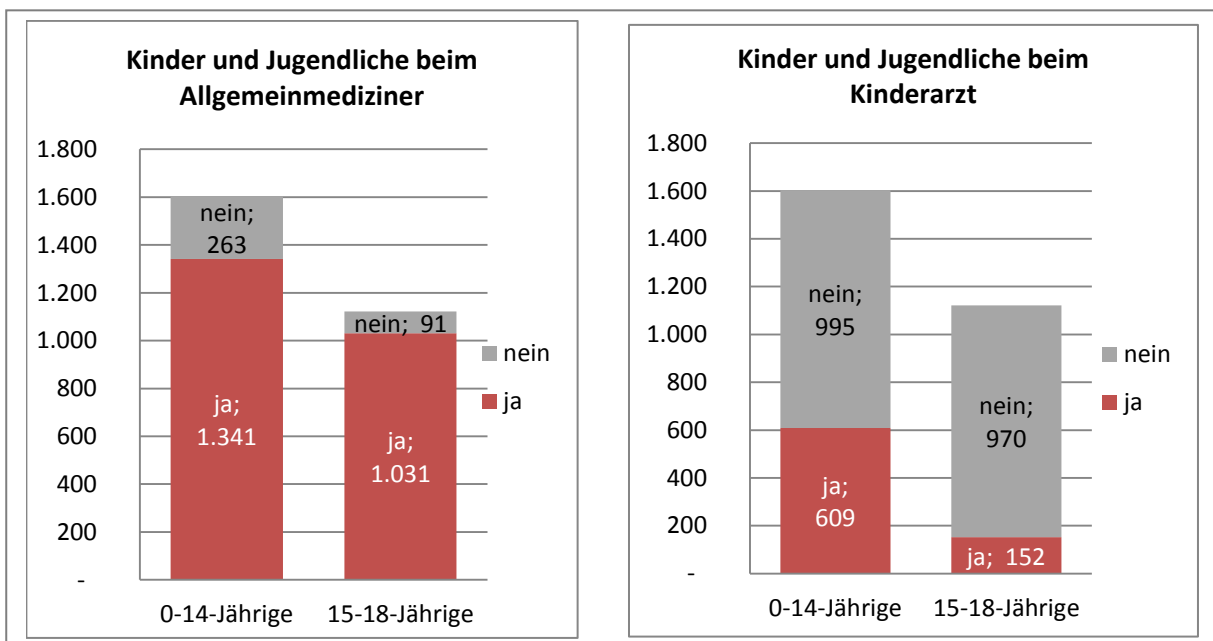


Abbildung 9: Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit DM1 mit zumindest einem Arztkontakt bei einem niedergelassenen Allgemeinmediziner und Kinderarzt

Quelle: SV/LEICON (2017), Darstellung STGKK

⁹⁹ Vgl. SV/LEICON (2017)

5.2.2 Heilmittel¹⁰⁰

Heilmittel umfassen notwendige Arzneien (pharmazeutische Spezialitäten, magistrale Zubereitungen, die auf den inneren Organismus wirken oder die zur äußeren Anwendung bestimmt sind) und sonstige Mittel, die zur Beseitigung oder Linderung der Krankheit oder zur Sicherung des Heilerfolges dienen.

Für die Gruppe der **0-18-Jährigen mit DM1** sind im Jahr 2015 insgesamt **€ 2.885.710,22** an **Heilmittelkosten** angefallen. Nur etwa 0,25 % entfielen auf orale Antidiabetika, 53,44 % auf Insulin und 46,44 % auf sonstige verschreibungspflichtige Heilmittel, wie beispielsweise Schmerzmedikamente oder Antibiotika. Die Detailkosten werden in der nachfolgenden Abbildung dargestellt:

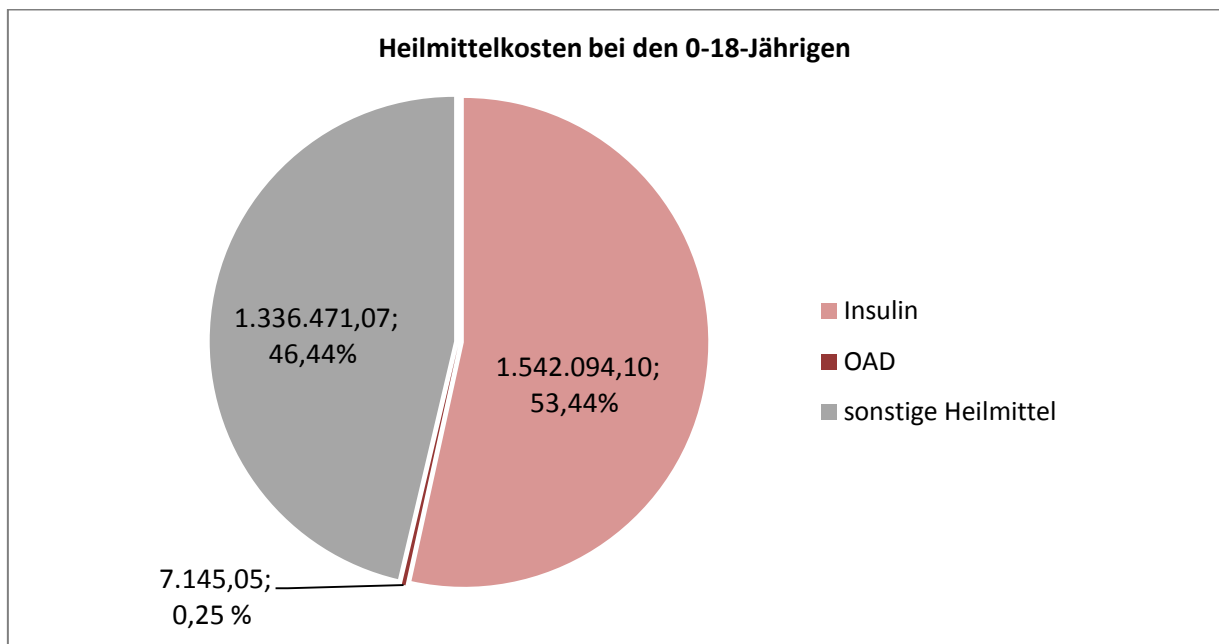


Abbildung 10: Heilmittelkosten für die Gruppe der 0-18-Jährigen Patienten mit DM1 für das Jahr 2015

Quelle: SV/LEICON (2017), Darstellung STGKK

5.2.3 Heilbehelfe & Hilfsmittel¹⁰¹

Kinder- und Jugendliche mit DM1 werden österreichweit mit Heilbehelfen und Hilfsmitteln (Blutzuckerteststreifen, Insulinpumpe, Lanzetten und Stechhilfen, Pen-Nadeln, CGM-Sensor, FGD-Sensor/FreeStyle Libre,...) versorgt.

Definiert werden diese folgendermaßen:

- **Hilfsmittel** sind jene Behelfe, die dafür geeignet sind, die Funktion fehlender oder unzulänglicher Körperteile zu übernehmen. Für Patienten mit DM1 würden darunter beispielsweise orthopädische Schuhe fallen.
- **Heilbehelfe** dienen zur Heilung oder Linderung eines Krankheitszustandes und werden als Pflichtleistung der Krankenversicherung (Ausnahme: medizinische Maßnahmen der Rehabilitation = eine Pflichtaufgabe) mit Kostenbeteiligung der Versicherten erbracht. Für Patienten mit DM1 würden darunter beispielsweise folgende Heilbehelfe fallen:
 - orthopädische Schuheinlagen,
 - Blutzuckermessgeräte

¹⁰⁰ Vgl. HVB (2017c), S. 30 ff.

¹⁰¹ Vgl. HVB (2017c), S. 34 ff.

- Blutzuckerteststreifen
- Insulinpumpe
- Lanzetten und Stechhilfen
- Pen-Nadeln
- CGM-Sensor, FGD-Sensor/FreeStyle Libre

Es handelt sich um kurative Leistungen der Sozialversicherung, die bei einer entsprechenden Indikation gewährt werden. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die Kostenanteile der Versicherten bei Heilbehelfen und Hilfsmitteln nach dem ASVG, B-KUVG, GSVG und BSVG (Rechtsstand 1.1.2017):

Heilbehelfe, Hilfsmittel – Kostenanteil des Versicherten ASVG, B-KUVG, GSVG und BSVG
10 % (GSVG 20 %) der Kosten, jedoch mindestens 20 % der Höchstbeitragsgrundlage nach § 108 Abs. 3 ASVG
<p>Kostenanteilsbefreiung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bei Versicherten bzw. Angehörigen, die das 15. Lebensjahr noch nicht vollendet haben (im BSVG solange die Kindeseigenschaft besteht), bzw. für die ohne Rücksicht auf das Lebensalter Anspruch auf die erhöhte Familienbeihilfe besteht. • Bei Personen, die wegen einer besonderen sozialen Schutzbedürftigkeit von der Rezeptgebühr befreit sind (Richtlinien des HVB). • Sind die Kosten des Heilbehelfes bzw. des Hilfsmittels niedriger als der Mindestbetrag (20 % der Höchstbeitragsgrundlage, das sind 2017: 33,20 €), hat sie der Versicherte zur Gänze zu tragen. <p>Anmerkung: Werden Heilbehelfe bzw. Hilfsmittel als Leistung der medizinischen Maßnahmen der Rehabilitation erbracht, ist keine Kostenbeteiligung vorgesehen. (Bedachtnahme auf Maß des Notwendigen!)</p>
Ständig benötigte Heilbehelfe (z.B. Inkontinenzartikel wie Einlagen), Hilfsmittel, die nur einmal oder kurzfristig verwendet werden können
10 % (GSVG 20 %) der Kosten Der Mindestbetrag (20 % der Höchstbeitragsgrundlage) kommt hier nicht zur Anwendung.

Tabelle 8: Kostenanteile der Versicherten bei Heilbehelfen und Hilfsmitteln nach dem ASVG, B-KUVG, GSVG und BSVG
Quelle: HVB (2017c), S. 34 ff.

Die Insulinpumpe und der CGM-Sensor, werden als medizinische Maßnahmen der Rehabilitation gewährt – ohne Kostenbeteiligung der Versicherten.

Ergänzt wird, dass es zukünftig österreichweit eine Höchstgrenze gibt, die vom Krankenversicherungsträger übernommen wird. Diese entspricht satzungsgemäß dem 8-fachen der Höchstbeitragsgrundlage¹⁰².

¹⁰² Mündliche Auskunft Leistungsexperte der STGKK, 10.11.2017

5.2.4 Therapieleistungen bei DM1

Die nachfolgende Tabelle zeigt eine Übersicht der Leistungen der Krankenversicherungsträger, die im Rahmen einer Fragebogenerhebung¹⁰³ ermittelt wurden. Es zeigt sich, dass diese hinsichtlich des Angebots und der Kostenzuschüsse bei den einzelnen Trägern sehr unterschiedlich gehandhabt werden.

	BGKK	BVA	NÖGKK	KGKK	OÖGKK	SGKK	STGKK	SVA	SVB	TGKK	VAEB	VGKK	WGKK
Kostenzuschuss zum ÖDV-Schulungs-Camp für Kinder mit DM1 (7–12 Jahre) und sonstige Camps	€ 7,27 pro Tag	–	€ 7,27 pro Tag	€ 27,25 pro Tag	€ 15 pro Tag	€ 60,– pro Tag	€ 8,50 pro Tag (€ 9,45 pro Tag bei selbst-versicherten Kindern)	€ 14,65 pro Tag	<ul style="list-style-type: none"> Direktverrechnung mit Einrichtung, Kostenübernahme abzüglich Zuzahlung durch Hauptversicherte Person. 		€ 26,89 pro Tag für max. 23 Tage	€ 18,–/Tag für das ÖDV-Camp und für das JUFA-Camp	
Medizinische Rehabilitation		–	Volle Kostenübernahme für die medizinische Rehabilitation + für das Programm „Fit fürs Leben“				<ul style="list-style-type: none"> Direktverrechnung mit Einrichtung. Kostenübernahme abzüglich Zuzahlung durch Hauptversicherte Person Tägl. Zuzahlung gemäß Einkommen: Stufe 1: € 7,97 Stufe 2: € 13,65 Stufe 3: € 19,35 Kostenübernahme für Begleitperson 		<ul style="list-style-type: none"> Tägl. Zuzahlung entsprechend Einkommen: Stufe 0: keine Zuzahlung Stufe 1: € 7,97 Stufe 2: € 13,65 Stufe 3: € 19,35 			<ul style="list-style-type: none"> kein Zuschuss, Kostenübernahme Zuzahlung des Versicherten zw. € 0,– und € 19,35 pro Tag 	Volle tarifliche Kostenübernahme abzüglich jeweiliger Zuzahlung
Diabetes Nanny		–				pauschal € 3.500,– pro Jahr			Übernahme der Gesamtkosten für Versicherte in den Bundesländern Salzburg und Tirol (pauschal € 4.930,–)	€ 85,– für Erstbetreuung und € 34,– für Nachbetreuung			

Tabelle 9: Leistungen und Angebote der KV-Träger (Stand: September 2017)

Quelle: Fragebogen – KV-Leistungen (2017)

¹⁰³ Vgl. Fragebogen: KV-Leistungen (2017)

Burgenländische Gebietskrankenkasse (BGKK):

Von der BGKK wird ein Kostenzuschuss für das **ÖDV-Schulungscamp** für Kinder mit DM1 im Alter von 7-12 Jahren gewährt:

- die Teilnahmegebühr von ca. € 500 ist von den Eltern zu bezahlen. Von der BGKK gibt es einen Kostenzuschuss von € 7,27 pro Tag.
- Die Bewilligung des Kostenzuschusses erfolgt nach ärztlicher Bestätigung des DM1.
- Das Angebot wird seit 2002 unterstützt.
- Umsetzer des Angebots ist die ÖDV – Österreichische Diabetikervereinigung. Das Schulungscamp wird im Kapitel „5.3.2.1 ÖDV-Schulungs- und Erholungscamp für Kinder mit Diabetes im Alter von 7–12 Jahren Jahre“ beschrieben.

Niederösterreichische Gebietskrankenkasse (NÖGKK):

Von der NÖGKK erfolgt die volle Kostenübernahme für die **medizinische Rehabilitation**:

- Voraussetzungen für die Genehmigung der medizinischen Rehabilitation sind die Antragstellung, Rehabilitationsbedürftigkeit, Rehabilitationsfähigkeit/Therapiemotivation und eine positive Rehabilitationsprognose
- Gewährt wird die medizinische Rehabilitation laut medizinischem Leistungsprofil Stoffwechsel bzw. auch für das **Programm „Fit fürs Leben“**, welches im Rehabilitationszentrum in Alland angeboten wird.

- **Kurzbeschreibung zu „Fit fürs Leben“:**¹⁰⁴

Das Programm richtet sich an Jugendliche mit DM1 ab dem 16. Lebensjahr. Ziel ist es, die Behandlungslücke, die sich oftmals aufgrund des Übergangs in die Erwachsenenbetreuung ergibt, zu schließen. Patienten mit DM1 bleiben nach der „Kinderbetreuung“ teilweise jahrelang unbetreut, sodass das Risiko für Folgeschäden (Dialyse, Sehbehinderung, Amputation) steigt und dadurch langfristige Kosten für das System verursacht werden. Im Programm „Fit fürs Leben“ werden daher Jugendliche gemeinsam mit „etablierten“ Patienten mit DM1 im Rahmen der medizinischen Rehabilitation einem Spezialprogramm zugeführt. Es handelt sich um ein Peersystem, welches neben den üblichen Schulungsinhalten besonders auf die Bedürfnisse von Jugendlichen eingeht. Themen, wie beispielsweise Sexualität, Ausbildung, Familie, Alkohol oder Führerschein werden behandelt.

Damit die Transition in die Erwachsenenbetreuung erfolgreich ist, wird mit den umliegenden Diabeteszentren (Wien und Niederösterreich) kooperiert. Diabetesberater dieser Zentren stellen bereits in Alland – während des Rehabilitationsaufenthaltes – den Kontakt her und vereinbaren den ersten Termin, der gleich nach dem Rehabilitationsaufenthalt im Diabeteszentrum stattfindet. So soll die Übernahme in die Erwachsenenbetreuung gewährleistet werden.

Weiters gibt es von der NÖGKK tägliche **Kostenzuschüsse für die ÖDV Schulungs- und Erholungscamps**:

Nach entsprechender Antragstellung wird ein täglicher Kostenzuschuss in der Höhe von € 7,27 gewährt.

Kärntner Gebietskrankenkasse (KGKK)

Die KGKK gewährt für insulinpflichtige Patienten einen **täglichen Zuschuss bei Kur- und Genesungsaufenthalten** in der Höhe von € 27,25. Dieser Kurkostenzuschuss wird beispielsweise für die ÖDV Schulungs- und Erholungscamps für Kinder mit DM1 (7-12 Jahre) gewährt.

¹⁰⁴ Telefonische Auskunft NÖGKK, 14.9.2017

Oberösterreichische Gebietskrankenkasse (OÖGKK)

Von der OÖGKK wird seit ca. 20 Jahren ein **Kostenzuschuss für das ÖDV-Schulungscamp** für Kinder mit DM1 (7–12 Jahre) in der Höhe von € 15,-/Tag gewährt. Voraussetzungen für die Genehmigung sind ein ärztliches Ansuchen mit entsprechender Diagnose.

Salzburger Gebietskrankenkasse (SGKK)^{105, 106}

Die SGKK gewährt einen **Kostenzuschuss für Schulungscamps** (z.B.: ÖDV-Diabetescamp und andere) in der Höhe von € 60,- pro Tag. Voraussetzung ist ein Kur- und Erholungsantrag vom Arzt, der vom chefarztlichen Dienst der SGKK bewilligt wird.

Zudem gibt es in Salzburg das Angebot der **Diabetes-Nanny**, die von der SGKK mit einer Jahrespauschale von € 3.500 unterstützt wird. Disponiert wird die Diabetes-Nanny entweder auf Anfrage der betroffenen Familien oder durch das Salzburger Landeskrankenhaus. Eine Zuweisung im medizinischen Sinn ist nicht erforderlich. Umsetzer der Diabetes-Nanny ist die ÖDV.

Steiermärkische Gebietskrankenkasse (STGKK):

Bei der **medizinischen Rehabilitation** erfolgt eine Direktverrechnung mit der Vertragseinrichtung /Stoffwechselrehabzentrum mit einer täglichen Zuzahlung des Versicherten für den Kind-Patienten (Keine Kostenzuschussleistung). Je nach Einkommen des Hauptversicherten betragen diese Zuzahlungsbeträge bei Kindern:

- Stufe 1: € 7,97
- Stufe 2: € 13,65
- Stufe 3: € 19,35

Bei bestimmten Einkommenssituationen wird keine Zuzahlung vorgeschrieben. Für die Begleitperson erfolgt die volle Kostenübernahme.

Bei Aufenthalt im Rahmen von therapeutisch ausgerichteten Aktionen, wie beispielsweise die **ÖDV Schulungscamps** für Kinder mit Diabetes oder **Schulungscamps von Diabär** wird ein täglicher Zuschuss von € 8,50 (€ 9,45 pro Tag bei selbstversicherten Kindern) gewährt.

SVA der gewerblichen Wirtschaft

Voraussetzungen für die Genehmigung der **medizinischen Rehabilitation** sind die Zuständigkeit der SVA für freiwillige Leistungen, der Rehab-Antrag einer Fachklinik, die Rehabilitationsbedürftigkeit, die Rehabilitationsfähigkeit/Therapiemotivation, positive Rehabilitationsprognose, positive medizinische Entscheidung. Es erfolgt eine Direktverrechnung mit der Vertragseinrichtung /Stoffwechselrehabzentrum mit einer täglichen Zuzahlung des Versicherten für den Kind-Patienten (Keine Kostenzuschussleistung). Je nach Einkommen des Hauptversicherten betragen diese Zuzahlungsbeträge bei Kindern:

- Stufe 1: € 7,97
- Stufe 2: € 13,65
- Stufe 3: € 19,35

Bei bestimmten Einkommenssituationen wird keine Zuzahlung vorgeschrieben. Für die Begleitperson erfolgt eine Kostenübernahme.

Bei Aufenthalt im Rahmen von therapeutisch ausgerichteten Aktionen, wie beispielsweise die **ÖDV Schulungscamps** für Kinder mit Diabetes wird ein Kostenzuschuss von € 14,65 pro Tag für das Kind sowie für eine allenfalls benötigte Begleitperson gewährt. Voraussetzungen für die Genehmigung sind die Antragstellung mittels grünem Kurformular, die Zuständigkeit SVA für freiwillige Leistungen, ein mindestens 14-tägiger therapeutischer Aufenthalt und ein multidisziplinäres Betreuersteam.

Sozialversicherungsanstalt der Bauern (SVB):

¹⁰⁵ Vgl. SGKK (2017), Website

¹⁰⁶ Fragebogen: KV-Leistungen (2017)

Voraussetzungen für die Genehmigung der **medizinischen Rehabilitation** sind die Erfüllung der versicherungsrechtlichen Voraussetzungen und die medizinische Einzelfallbeurteilung anhand der Antragsunterlagen. Es erfolgt eine Direktverrechnung mit der bewilligten Einrichtung – Kostenübernahme abzüglich Zuzahlung laut HV-Richtlinien. Die Zuzahlung durch die Eltern (Hauptversicherte Person) erfolgt entsprechend der Einkommenssituation und ist gestaffelt:

- Stufe 0: keine Zuzahlung
- Stufe 1: € 7,97
- Stufe 2: € 13,65
- Stufe 3: € 19,35

Bei Aufhalten im Rahmen von therapeutisch ausgerichteten Aktionen, wie beispielsweise die **ÖDV Schulungscamps** gelten die gleichen Voraussetzungen, wie bei der medizinischen Rehabilitation. Zusätzlich beträgt die Mindestaufenthaltsdauer 14 Tage. Es erfolgt eine Direktverrechnung mit der Einrichtung – Kostenübernahme abzüglich einer Zuzahlung laut HV-Richtlinie. Die Zuzahlung durch die Eltern (Hauptversicherte Person) erfolgt wiederum entsprechend der Einkommenssituation und ist gestaffelt:

- Stufe 0: keine Zuzahlung
- Stufe 1: € 7,97
- Stufe 2: € 13,65
- Stufe 3: € 19,35

Die SVB beteiligt sich in den Bundesländern Salzburg und Tirol am Projekt **Diabetes-Nanny**. Die für die Versicherten anfallenden Kosten werden von der SVB übernommen.

Tiroler Gebietskrankenkasse (TGKK):

Von Seiten der TGKK gibt es seit 2013 eine pauschale Unterstützung für das Angebot der **Diabetes Nanny**. Die jährliche Unterstützung beläuft sich auf ca. € 4.930,- (ca. € 85,- für die Erstbetreuung und € 34,- für die Nachbetreuung, die maximal 5x in Anspruch genommen werden kann. Ca. 3 Stunden pro Besuch) (siehe auch Kapitel 5.3.2.7 Mobile/aufsuchende Betreuungskonzepte). Umgesetzt wird die Diabetes Nanny von der ÖDV – hauptsächlich in der Inntalfurche und den Nebentälern sowie im Bezirk Kitzbühel. Die Zuweisung erfolgt durch die Kinderklinik. Ziel ist es, neu-diagnostizierten Kindern und Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes sowie ihrem Umfeld die nötige Selbstkompetenz im Umgang mit der Erkrankung zu vermitteln.

Versicherungsanstalt für Eisenbahn und Bergbau (VAEB):

Von der VAEB gibt es einen täglichen Kostenzuschuss für die Teilnahme von Kindern und Jugendlichen an **organisierten Diabeteslagern**. Voraussetzungen für die Genehmigung sind die vorherige Antragstellung über den behandelnden Arzt mittels Formular „Antrag auf Rehabilitation-, Kur- bzw. Erholungsaufenthalt“. Die Höhe des Kostenzuschusses beträgt € 26,89 pro Tag und wird für max. 23 Tage gewährt.

Vorarlberger Gebietskrankenkasse (VGKK):

Voraussetzung für die Genehmigung der **medizinischen Rehabilitation** ist die ärztliche Verordnung (Antrag auf Rehabilitation). Es handelt sich um eine Kostenübernahme abzüglich der Zuzahlung des Versicherten in der Höhe von € 0,- bis € 19,35 pro Tag.

Zudem gibt es **Kostenzuschüsse für Camps** – beispielsweise das ÖDV-Schulungscamp und die JUFA Camps in der Höhe von € 18,- pro Tag.

Wiener Gebietskrankenkasse (WGKK):

Voraussetzungen für die **medizinische Rehabilitation** sind die Antragstellung, dass die versicherungsrechtliche Voraussetzung erfüllt, die Zuständigkeit gegeben sowie eine medizinische Befürwortung erfolgt ist. Es erfolgt eine volle tarifliche Kostenübernahme abzüglich jeweiliger Zuzahlungen der Versicherten.

5.2.5 Kinderrehabilitation

Medizinische Maßnahmen der Rehabilitation werden in der Krankenversicherung nach pflichtgemäßem Ermessen (Pflichtaufgabe) im Anschluss an die Krankenbehandlung gewährt, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern oder die Folgen der Krankheit zu erleichtern.

In Österreich gibt es derzeit keine kindergerechte Rehabilitation. Zur Verfügung stehen mit Stand Frühjahr 2017:¹⁰⁷

- 50 bis 70 Kinder-Rehabilitationsbetten in Einrichtungen für Erwachsene (6.000 bis 7.000 Erwachsenenbetten).
- Zuständigkeiten bei den GKKs, der AUVA und PVA

Laut Rehabilitationsplan 2016, der von der Gesundheit Österreich GmbH im Auftrag des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherung erstellt wurde, kann der österreichweite Bedarf für Kinder durch 6 Rehabilitationszentren abgedeckt werden (siehe Abbildung 11). Für Kinder (0–18 Jahre) mit Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates ist das Zentrum in St. Veit im Pongau vorgesehen – mit einer Anzahl von 12 Betten (Bedarfsschätzung bis zum Jahr 2020). Die restlichen 5 Rehabilitationszentren sind auf andere Indikationsschwerpunkte ausgerichtet. Folgende Indikationen werden abgedeckt:^{108, 109}

1. Mobilisierende Schwerpunkte (Bewegungs- und Stützapparat sowie Rheumatologie, Kinderchirurgie, Neurologie, Neurochirurgie)
2. Herz-Kreislauf-Erkrankungen und pulmologische Erkrankungen
3. Onkologie und **Stoffwechselerkrankungen**
4. „mental health“ (Entwicklungs- und Sozialpädiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie)

Gepannter Starttermin für die Kinder- und Jugendlichen-Rehabilitation in St. Veit im Pongau ist Frühjahr 2018. Neben den 12 Betten für Kinder und Jugendliche mit DM1 wird es am Standort noch 70 weitere Betten für hämato-onkologische Erkrankungen und familienorientierte Rehabilitation sowie 15 weitere Familienzimmer geben. Bei der Kinderrehabilitation wird besonders auf die unterschiedlichen Entwicklungsphasen und Bedürfnisse eingegangen. So werden die Tagespläne individuell und indikationsbezogen erstellt mit einer durchschnittlichen Therapiedauer/Tag und Patient von 2,5 Stunden. Zudem sind eine Heilstättenschule (ca. 2 Stunden/Tag) und Kinderbetreuung im Therapie- und Betreuungskonzept eingebunden. Jugendliche werden sporttherapeutisch, sozialpädagogisch, gesondert und altersgerecht betreut.¹¹⁰

¹⁰⁷ Sperl W. (2017), Website

¹⁰⁸ HVB (2017a), Website

¹⁰⁹ Gyimesi M. et. al (2016), S. 156

¹¹⁰ HVB (2017b), Website

Kinder-Rehabilitation in Österreich und deren Standorte



Bedarf laut Reha-Plan: 11 Indikationsgruppen mit insgesamt 343 Betten
(zuzüglich 50 Betten für Angehörige) in vier Versorgungszonen



	Indikation	Betten	Betreiber
Wiesing	Mobilisierende Reha	22	SeneCura Kliniken- und Heimbetriebsgesellschaft/ DDr. Wagner
	Psychosoziale Reha	15	
St. Veit im Pongau	Reha für Krankheiten des Stoffwechselsystems und des Verdauungsapparates	12	VAMED/SALK
	Familienorientierte Nachsorge nach Krebserkrankungen	20 + 50*	
Rohrbach	Mobilisierende Reha	36	hospitals Projektentwicklungsges.m.b.H.
	Herz-Kreislauf-/Pulmologie-Reha	17	
	Psychosoziale Reha	24	
Wildbad Einöd	Herz-Kreislauf-/Pulmologie-Reha	28	SeneCura Kliniken- und Heimbetriebsgesellschaft
	Psychosoziale Reha	24	
Judendorf-Straßengel	Mobilisierende Reha	31	Mare-Gruppe
Bad Erlach	Mobilisierende Reha	67	hospitals Projektentwicklungsges.m.b.H.
	Psychosoziale Reha	47	

* Betten für Angehörige

Quelle: Hauptverband

Abbildung 11: Geplante Kinder-Rehabilitation in Österreich und deren Standorte laut Rehabilitationsplan

Quelle: Vgl. HVB (2017a), Website

Beantragung der Kinder- und Jugendlichen-Rehabilitation beim zuständigen Krankenversicherungs-Träger:¹¹¹

- Die **medizinische Maßnahme der Rehabilitation** wird für Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr genehmigt und ist beim jeweiligen Sozialversicherungsträger („Single Point of Service“) zu beantragen.
- Voraussetzungen für die Rehabilitation sind:
 - **Rehabilitationsbedürftigkeit**
 - Vermeidung/Beseitigung/Besserung/Hintanhalten einer Verschlechterung von Fähigkeitsstörungen od. Beeinträchtigungen
 - **Rehabilitationsfähigkeit/Therapiemotivation**
 - physische und psychische Verfassung zur Teilnahme an Reha-Maßnahmen
 - **Positive Rehabilitationsprognose**
 - medizinisch begründete Aussage über das Reha-Potential (auf Basis d. Krankheitsverlaufes, Kompensationspotentials etc.)
- Die Reguläre Aufenthaltsdauer **bei Stoffwechselerkrankungen beträgt 22 Tage**, wobei bei medizinischer Notwendigkeit die Möglichkeit zur Verlängerung besteht.
- Die **Bewilligung einer Begleitperson** sowie in Einzelfällen auch eines unbetreuten Begleitkinds ist grundsätzlich für alle Indikationen möglich. Die Kosten werden vom zuständigen Sozialversicherungsträger übernommen.

5.3 Zusätzliche Versorgungslandschaft

Neben der medizinischen Versorgung gibt es in Österreich eine Vielzahl an zusätzlichen Angeboten. Diese werden von Patientenvereinigungen/Selbsthilfegruppen, Vereinen (hauptsächlich ausgehend von Elterninitiativen, aber auch von Fachpersonen) und Fachgesellschaften organisiert und bieten unterstützende sowie beratende Angebote für Betroffene und deren Angehörige. Sie stellen somit eine wertvolle Ergänzung in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 in Österreich dar.

Der größte Anbieter ist die Österreichische Diabetikervereinigung, die österreichweit agiert und ein breites Leistungsangebot koordiniert. Die ÖDV und alle anderen Anbieter spannen einen zusätzlichen Leistungsbogen, der von der Einzel-/Gruppenberatung bis hin zu Schulungscamps, Sportwochen, Fachkräftefortbildungen, mobile Unterstützungsdienste für Familien und Pädagogen bis hin zu Internetplattformen und –Foren sowie Zeitschriften und Awareness-Kampagnen geht.

Alle Angebote haben gemein, dass Kinder und Jugendliche mit DM1 sowie deren Betreuungspersonen im Umgang mit der Erkrankung gestärkt werden. Zum Teil werden Schwerpunkte in der Interessensvertretung der Betroffenen sowie im Bereich der Qualitätssicherung (Ausbildung von Fachkräften, Erstellung von Versorgungsleitlinien) gesetzt – beispielsweise von der ÖDG, die auch Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung der Bevölkerung durchführt.

Flächendeckung:

Die einzelnen Angebote sind sehr unterschiedlich verteilt und können daher auch nicht in jedem Bundesland in Anspruch genommen werden. Zum Teil gibt es Eltern- bzw. Betroffenenplattformen, die ihre Erfahrungen und das Wissen um Angebote und Leistungen weitergeben. Zudem liefert beispielsweise die ÖDG eine Website mit vielen Informationen für die Betroffenen. Eine offizielle österreichweite Plattform, auf der alle Informationen und Angebote abrufbar sind, gibt es jedoch nicht.

¹¹¹ Seiwald G. (2017), Website

Problemfelder:

Als Problemfeld stellt sich die Finanzierung der meisten Angebote dar. So werden diese über Selbstbehalte der Eltern, Spenden, Mitgliedsbeiträge der Vereine, ehrenamtlich tätige Fachkräfte und nur zum Teil durch Krankenkassen, Länder und Gemeinden finanziert.

Im Schulungsbereich zeigt sich ein Finanzierungs- bzw. Ressourcenproblem. So können beispielsweise nicht alle interessierten Kinder und Jugendliche an einem Schulungscamp teilnehmen. Gefordert wird daher die Sicherstellung von ausreichend verfügbarem Personal, wie Mediziner, Pädagogen und Diätologen. Teilweise sind diese Fachkräfte ehrenamtlich tätig, damit die Schulungscamps ermöglicht werden können.

Weiters wird von Betroffenen und Experten im Bereich der mobilen Unterstützung ein Bedarf geortet – im häuslichen Umfeld und in den Schulen und Kindergärten. So gibt es zwar in jedem Bundesland zumindest einen aufsuchenden Kinder-Kranken-Pflegedienst, diese sind jedoch unterschiedlich finanziert – teilweise von den Ländern, den Gemeinden, durch Spenden und Selbstbehalte der Eltern. Wünschenswert wäre eine österreichweit einheitliche Regelung und Finanzierung für Kinder- und Jugendliche mit DM1.

Nachfolgend werden einige Patientenvereinigungen und Initiativen sowie deren Angebote für Kinder- und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 dargestellt. Ein Anspruch auf Vollständigkeit kann nicht erhoben werden, da es sich um recherchierte und aufgrund einer Fragebogenerhebung ermittelte Angebote handelt.

5.3.1 Aktive Diabetiker Austria (ADA)

Die Selbsthilfevereinigung „Aktive Diabetiker Austria“ besteht seit dem Jahr 1996¹¹² und ist laut Auskunft der ADA¹¹³ hauptsächlich auf die Zielgruppe der Personen mit Diabetes mellitus Typ 2 gerichtet. Es werden daher keine speziellen Angebote für Patienten mit DM1 genannt.

5.3.2 Österreichische Diabetikervereinigung – ÖDV

Die Österreichische Diabetikervereinigung ist die bundesweit größte und älteste Diabetiker-Selbsthilfeorganisation und vereint mehr als 50 Selbsthilfegruppen, 8 Beratungsstellen und ca. 90 ehrenamtliche Mitarbeiter. Neben kostenloser individueller Beratung in den 8 Beratungsstellen gibt es österreichweit 11 Selbsthilfegruppen.^{114, 115}

Die ÖDV ist seit 40 Jahren österreichweit tätig und hat sich zum Ziel gesetzt...

„... Menschen mit Diabetes zu einem eigenverantwortlichen Diabetes-Management zu motivieren, um dadurch eine bessere Lebensqualität zu erreichen und die leidvollen Folgeschäden zu verhindern.“¹¹⁶

Um dieses Ziel zu erreichen, werden jährlich zahlreiche Aktivitäten geplant und organisiert. Die nachfolgende Tabelle zeigt die bundesweiten ÖDV-Aktivitäten aus dem Jahr 2016:

¹¹² Vgl. BMG (2013), S. 59

¹¹³ Telefonische Auskunft (Juli 2017): Dr. Erich Wolfrum und Claudia Mraulak

¹¹⁴ Vgl. ÖDV (2017a), Website

¹¹⁵ Vgl. ÖDV (2017e)

¹¹⁶ Vgl. ÖDV (2017e)

Aktivitäten	Teilnehmer
Schulungen, Kurse, Sportwochen, Schulungscamps, Österreichischer Diabetikertag, Diabetes-Info-Tage, Service-Tage	5.107
Einzel-Beratungen, -Auskünfte	5.728
Gruppentreffen mit Fachvorträgen	4.905
Mitarbeiter-Fortbildungen	29
Sportliche/Gesellige Veranstaltungen	3.214
Gesundheitsmessen (Infostände)	14.703
Mobile Beratung und Diabetes-Nanny	676
Gesamtzahl Teilnehmer 2016	34.362
Diabetiker-Journal „Mein Leben“	190.000 Leser pro Ausgabe

Tabelle 10: Bundesweite ÖDV-Aktivitäten im Jahr 2016

Quelle: ÖDV (2017e)

Zu den speziellen ÖDV-Angeboten für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 und deren Angehörige gehören:^{117, 118}

- ÖDV-Schulungs- und Erholungscamps für Kinder mit Diabetes (7-12 Jahre)
- ÖDV-Diabetes-Update für Jugendliche (13–18 Jahre)
- Schiwoche für Kinder und Jugendliche
- Schi- und Rodelwochenende Mönichkirchen
- Familienschulung Reichenau Rax, Familienschulung Salzburg, Familienschulung Kärnten
- Abenteuertage Osttirol
- Mobile/aufsuchende Begleitung (Diabetes Nanny Salzburg, Diabetes Nanny Tirol, Mobile Beratung Wien)
- Zudem werden von der ÖDV spezielle Informationsbroschüren für Lehrer und Kinder-Betreuer zur Verfügung gestellt.

Eine Beschreibung der einzelnen kinderspezifischen Angebote erfolgt in den nachfolgenden Unterkapiteln.

5.3.2.1 ÖDV-Schulungs- und Erholungscamp für Kinder mit Diabetes im Alter von 7–12 Jahren

Jahre^{119, 120}

Das Camp wird seit 62 Jahren¹²¹ angeboten und wird von der ÖDV unter der medizinischen Leitung der Universitätskinderklinik/AKH Wien veranstaltet. Es dauert 14 Tage und richtet sich an Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1 im Alter von 7-12 Jahre. Die maximale Teilnehmerzahl beträgt 30 Kinder. Das Camp steht Kindern aus ganz Österreich zur Verfügung, findet jedoch nur einmal pro Jahr in St. Gilgen statt. Laut ÖDV müssen wegen des großen Bedarfs und der begrenzten Teilnehmerzahl jährlich ca. 20 Kinder abgewiesen werden.

Ziel des Diabetescamps ist es, Kindern eine Möglichkeit zu bieten, Erfahrungen im Umgang mit ihrer Erkrankung auszutauschen um mehr Akzeptanz für die Erkrankung zu schaffen und das

¹¹⁷ Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

¹¹⁸ Vgl. ÖDV (2017a), Website

¹¹⁹ Vgl. ÖDV (2017a), Website

¹²⁰ Vgl. ÖDV (2017b), direkte Anfrage per Mail

¹²¹ Vgl. Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

Selbstvertrauen zu stärken. Im Vordergrund steht die **Hilfe zur Selbstständigkeit**. So werden im Rahmen einer Gruppenschulung folgende inhaltliche Schwerpunkte behandelt:

- Anleitung zum selbstständigen Umgang mit Diabetes mellitus Typ 1
- Selbstständiges Insulinspritzen, Blutzuckermessen und Diät bemessen
- Richtiges Verhalten in besonderen Lebens-/Notsituationen

Multidisziplinäres Team:

Die ärztliche Leitung ist bei der Univ. Kinderklinik Wien (Univ. Prof. Dr. Birgit Rami-Merhar, MBA und Dr. med. univ. Katrin Nagl) angesiedelt. Das Team setzt sich zusammen aus medizinischen und pädagogischen Fachkräften und umfasst aufgrund der Diät- und Diabetes-Schulung sowie der 24-Stunden-Betreuung ca. 23 Fachpersonen:

- 1 ständig anwesender Arzt
- 2 pädagogische Campleiter
- 7 pädagogische Betreuer
- 8 Studenten der Gesundheits- und Krankenpflegeschule
- 1 diätetische Leitung
- 3 Diätologen
- 1 Klinischer Psychologe

Kosten:

Die Kosten (ca. € 890,-) werden von den Eltern selbst getragen, jedoch werden individuelle Zuschüsse/Nachlässe gewährt. In einigen Bundesländern kann über die Krankenkasse ein Antrag auf Kurkostenzuschuss (siehe Kapitel 5.2.4 Therapieleistungen bei DM1) gestellt werden. Im Durchschnitt ist ein Kostenzuschuss in der Höhe von ca. € 270,- möglich.

Laut ÖDV belaufen sich die Gesamtkosten für das Angebot auf ca. € 66.000,-.¹²²

Evaluation: Liegt für das Angebot nicht vor.

Handlungsbedarf aus Sicht der ÖDV:

„Sicherstellung von ausreichend verfügbarem Personal, wie Mediziner, Pädagogen und Diätologen“¹²³. Laut ÖDV müssen wegen des großen Bedarfs und der begrenzten Teilnehmerzahl jährlich ca. 20 Kinder abgewiesen werden.

5.3.2.2 ÖDV-Diabetes-Update für Jugendliche^{124,125, 126}

Es handelt sich um ein Camp, welches seit 2006 angeboten wird. Veranstaltet wird das Update-Camp von der ÖDV unter der medizinischen Leitung von Dr. Sabine Hofer von der Medizinischen Universität Innsbruck/Department für Kinder- und Jugendheilkunde. Es dauert 6 Tage und richtet sich an **Jugendliche** mit Diabetes mellitus Typ 1 im Alter **von 13-18 Jahre**. Das Camp steht Jugendlichen aus ganz Österreich zur Verfügung mit einer maximalen Teilnehmerzahl von 25 Jugendlichen. Das Camp findet nur einmal pro Jahr in Obertauern statt.

¹²² Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

¹²³ Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

¹²⁴ Vgl. ÖDV (2017a), Website

¹²⁵ Vgl. ÖDV (2017c), direkte Anfrage per Mail

¹²⁶ Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

Ziele des Update-Camps:

Im jugendlichen Alter ist es, im Gegensatz zum Kindesalter, immer wieder notwendig die Insulindosis zu variieren. Jugendliche werden daher im Rahmen des Follow-up-Camps in ihrem Selbstmanagement unterstützt. Schwerpunkte werden in folgenden Bereichen gesetzt:

- Bessere Akzeptanz der Erkrankung durch den Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen
- Motivation zur Eigenverantwortung und Selbstständigkeit
- Stärkung des Selbstvertrauens
- Kontakt mit anderen Betroffenen
- Gemeinsame Freizeitaktivitäten

Multidisziplinäres Team:

Die Jugendlichen werden von einem medizinischen und pädagogischen Betreuersteam unter der Leitung der medizinischen Universität Innsbruck/Department für Kinder- und Jugendheilkunde beim Management der Diabetes-Therapie unterstützt:

- 1 ständig anwesender Arzt
- 1 pädagogischer Campleiter
- 1 pädagogischer Betreuer
- 2 diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekräfte
- 1 Diätologe
- 1 Klinischer Psychologe (bei Bedarf)

Inhalte:

- Sportaktivitäten und Spiele zur Förderung der sozialen Kommunikationsfähigkeit und zur Unterstützung der Kreativität und des Selbstwertgefühls
- Unterstützung bei der Therapie
- Einzelberatung und Teamcoaching
- Diabetes- und Diätschulung

Kosten:

Die Kosten werden von den Eltern selbst getragen und belaufen sich auf ca. € 480,-. Ein Antrag auf finanzielle Unterstützung ist bei der ÖDG (Österreichische Diabetesgesellschaft) möglich.

Laut ÖDV belaufen sich die Gesamtkosten für das Angebot auf ca. € 23.000,-¹²⁷.

Evaluation: Liegt für das Angebot nicht vor.

Handlungsbedarf aus Sicht der ÖDV:

„Sicherstellung von ausreichend verfügbarem Personal, wie Mediziner, Pädagogen und Diätologen“¹²⁸.

5.3.2.3 Schiwoche für Kinder und Jugendliche mit Diabetes¹²⁹

Schiwochen werden seit 1984 von der ÖDV angeboten und können von Kindern und Jugendlichen mit DM1 im Alter von 8–15 Jahren aus ganz Österreich in Anspruch genommen werden. Die Teilnehmerzahl ist mit 24 Kindern und Jugendlichen beschränkt. Die Schiwoche dauert 6 Tage.

¹²⁷ Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

¹²⁸ Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

¹²⁹ Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

Ziel der Schiwoche:

Beabsichtigt wird, dass Kinder und Jugendliche lernen auch bei sportlicher Betätigung mit ihrem Diabetes umzugehen.

Multidisziplinäres Team:

Das Betreuerenteam setzt sich aus folgenden Professionen zusammen:

- Mediziner
- Diabetes-Berater
- Pädagogen
- Diätologen

Kosten:

Die jährlichen Kosten in der Höhe von ca. € 20.500,- werden von der ÖDV getragen. Zudem ist von den Eltern eine Zuzahlung zu leisten.

Evaluation: Liegt für das Angebot nicht vor.

Handlungsbedarf aus Sicht der ÖDV:

„Sicherstellung von ausreichend verfügbarem Personal, wie Mediziner, Pädagogen und Diätologen“
¹³⁰.

5.3.2.4 Schi- und Rodel-Wochenende Mönichkirchen¹³¹

Das Angebot besteht seit ca. 30 Jahren für Kinder mit DM1 im Alter von 3 bis 14 Jahren und deren Eltern/Bezugspersonen aus den Bundesländern Niederösterreich und Wien.

Die Teilnehmerzahl ist mit 20 Kindern begrenzt.

Ziele des Angebots:

Kinder und Jugendliche sollen durch dieses Angebot auf spätere Schul-Skikurse vorbereitet werden. Zudem fördert das Angebot die Integration von Kindern mit Diabetes in ihrem sozialen Umfeld.

Betreuungsteam:

- Diabetesberater
- Pädagogen

Kosten:

Die Kosten belaufen sich auf ca. € 4.000,- und werden von der ÖDV getragen. Von den Familien ist eine Zuzahlung zu leisten.

Evaluation:

Liegt für das Angebot nicht vor.

Handlungsbedarf aus Sicht der ÖDV:

„Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes in Schulen und Kindergärten“¹³².

¹³⁰ Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

¹³¹ Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

¹³² Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

5.3.2.5 ÖDV-Familienschulungen^{133, 134}

Es handelt sich um Familien-Schulungswochenenden, -tage, die für Kinder/Jugendliche mit DM1 (ohne besondere Alterseinschränkung) und deren Angehörige aus den Bundesländern **Salzburg, Oberösterreich, Tirol, Kärnten, Burgenland, Wien** und **Niederösterreich** angeboten werden. Die Schulungen werden von der ÖDV zur Verfügung gestellt und fast ausschließlich von ehrenamtlich tätigen Fachärzten, Diätologen, Psychologen, Diabetesberatern und selbst Betroffenen durchgeführt.

Angeboten werden Fachvorträge, Workshops, Kinderschulungen, Kinderbetreuung, persönliche Beratungen und Erfahrungsaustausch, die je nach finanziellen und personellen Möglichkeiten ca. einmal jährlich angeboten werden. Für die einzelnen Bundesländer stehen drei Schulungen zur Verfügung:

- **Familienschulung Reichenau Rax:**

Die „Familienschulung Reichenau Rax“ wird für Kinder mit DM1 und deren Eltern/Bezugspersonen, die aus den Bundesländern **Wien, Niederösterreich und Burgenland** stammen, seit ca. 30 Jahren angeboten. Die **Teilnehmerzahl ist mit 60 Personen** begrenzt.

Kosten: Die Gesamtkosten von ca. € 6.500,- werden von der ÖDV getragen. Von den Familien sind Zuzahlungen zu leisten.

- **Familienschulung Salzburg:**

Die „Familienschulung Salzburg“ wird für Kinder mit DM1 und deren Eltern/Bezugspersonen, die aus den Bundesländern **Salzburg, Oberösterreich und Tirol** stammen, seit 2011 angeboten. Die **Teilnehmerzahl ist mit 100 Personen** begrenzt.

Kosten: Die Gesamtkosten von ca. € 11.000,- werden von der ÖDV getragen. Von den Familien sind Zuzahlungen zu leisten.

- **Familienschulung Kärnten:**

Die „Familienschulung Kärnten“ wird für Kinder mit DM1 und deren Eltern/Bezugspersonen, die aus den Bundesländern **Kärnten, Tirol und Steiermark** stammen, seit ca. 25 Jahren angeboten. Die **Teilnehmerzahl ist mit 70 Personen** begrenzt.

Kosten: Die Gesamtkosten von ca. € 8.000,- werden von der ÖDV getragen. Von den Familien sind Zuzahlungen zu leisten.

Evaluation: Liegt für die einzelnen Familienschulungen nicht vor.

Handlungsbedarf aus Sicht der ÖDV:

„Bessere Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes und deren Angehörige in Kliniken, Ambulanzen (Nachmittagstermine) etc.“

5.3.2.6 Abenteuerstage Osttirol¹³⁵

An den Abenteuerstagen Osttirol können Kinder und Jugendliche mit DM1 sowie deren Eltern/Bezugspersonen, die aus den **Bundesländern Tirol und Kärnten** stammen, teilnehmen. Das Angebot dauert 4 Tage und wird seit 2010 durchgeführt. Die Teilnehmerzahl ist mit 40 Personen begrenzt.

¹³³ Vgl. ÖDV (2017b), direkte Anfrage per Mail

¹³⁴ Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

¹³⁵ Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

Angeboten werden Freizeitaktivitäten und Erfahrungsaustausch zwischen den betroffenen Familien, die von Medizinerinnen, Diabetes-Beraterinnen und ÖDV-Mitarbeiterinnen geleitet werden.

Kosten:

Die Kosten belaufen sich auf ca. € 9.000,- und werden von der ÖDV getragen. Von den Familien ist eine Zuzahlung zu leisten.

Evaluation: Liegt für das Angebot nicht vor.

5.3.2.7 Mobile/aufsuchende Betreuungskonzepte

In den Bundesländern **Wien, Salzburg und Tirol** werden mobile Diabetesberaterinnen eingesetzt um Familien mit an Diabetes erkrankten Kindern und auch Pädagogen in Kindergärten und Schulen zu unterstützen. Insgesamt gab es 2016 in den drei Bundesländern ca. 100 Beratungseinsätze durch ausgebildete Diabetesberaterinnen und „Diabetes-Nannys“¹³⁶.

- **ÖDV-Diabetes-Nanny in Salzburg und Tirol**^{137, 138, 139}

Bei der ÖDV-Diabetes-Nanny handelt es sich um eine Diabetesberaterin für Kinder- und Jugendliche, die als zusätzliches Unterstützungsangebot zum generellen Behandlungsplan von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 gesehen werden kann.

In Salzburg wurde die Diabetes-Nanny im Jahr 2011 und in Tirol im Jahr 2013 gestartet.

Zu den Aufgaben gehören:

- Begleitung ab der Diagnosestellung im Krankenhaus
- Unterstützung zu Hause in den ersten Wochen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus
- Rasche und unbürokratische Hilfe bei Notfällen und Belastungen
- Allgemeine Beratung im täglichen Umgang mit Diabetes
- Unterstützung/Information des Betreuungspersonals im Kindergarten und in der Schule
- Fördert Selbständigkeit und Eigenverantwortung
- Enge Abstimmung mit dem betreuenden Krankenhaus/Diabetes-Team

Die Inanspruchnahme der Diabetes-Nanny richtet sich nach dem individuellen Bedarf und den vorhandenen finanziellen Mitteln. In Tirol kommt die Diabetes-Nanny bis zu 6-Mal zur Familie. In pädagogischen Einrichtungen ist der Besuch zumeist nur einmal notwendig. Grundsätzlich steht die Diabetes-Nanny den ÖDV-Mitgliedsfamilien zur Verfügung. In Salzburg werden beispielsweise jährlich rund 18 Hausbesuche und 8 Besuche in Schulen durchgeführt über die ca. 160 Personen (Kinder und Jugendliche mit DM1 samt Eltern bzw. Bezugspersonen und Pädagogen) erreicht werden. In Tirol werden jährlich ca. 39 Besuche – teils bei den Familien, aber auch in Schulen und Kindergärten – durchgeführt. Hier werden rund 250 Personen erreicht. Aufgrund mangelnder sonstiger Versorgung werden auch Nicht-Mitgliedsfamilien betreut.

Voraussetzung für die Diabetes-Nanny:

¹³⁶ Vgl. ÖDV (2017e)

¹³⁷ Vgl. ÖDV (2017a), Website

¹³⁸ Vgl. ÖDV (2017d), direkte Anfrage per Mail

¹³⁹ Vgl. Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

Diabetesberaterinnen mit einem Zusatz im Kinder- und Jugendbereich können als Diabetes-Nanny's tätig werden. Sie werden im Auftrag der ÖDV aktiv.

Kosten:

	Salzburg	Tirol
GKK (SGKK bzw. TGKK)	Maximale Unterstützungsleistung für Hausbesuche bei den Familien in der Höhe von € 3.500,-	Maximale Unterstützungsleistung für 30 Betreuungsfälle in der Höhe von € 4.930,- (ca. € 85,- für die Erstbetreuung und € 34,- für die Nachbetreuung, die maximal 5x in Anspruch genommen werden kann. Ca. 3 Stunden pro Besuch)
ÖDV	Trägt die Kosten, die über die Unterstützungsleistung der SGKK hinausgehen. Insbesondere für alle weiteren Betreuungsfälle und Besuche in Schulen und Kindergärten. Ca. € 2.000,-	Trägt die Kosten, die über die Unterstützungsleistungen der TGKK hinausgehen. Insbesondere für alle weiteren Betreuungsfälle und für Besuche in Schulen und Kindergärten: € 2.500,-

Handlungsempfehlung aus Sicht der ÖDV:

Aus Sicht der ÖDV wäre auch die Schulung von Lehr- und Betreuungspersonal eine wichtige Aufgabe der Diabetes Nanny. Dafür gibt es derzeit keine finanzielle Unterstützung. Die Kosten werden dafür im Moment von der ÖDV getragen.

• **Mobile Diabetes-Beratung in Kindergärten/Schulen und für Familien in Wien**^{140,141, 142}

Es handelt sich in erster Linie um eine Schulung für Pädagogen in Kindergärten und Schulen, die in Wien flächendeckend zur Verfügung steht. Die Beratung wird aber auch für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit DM1 durchgeführt. Über das Angebot können ca. 120 Personen (Pädagogen und Familien) erreicht werden. Träger des Angebots ist die ÖDV. Die mobile Diabetes-Beratung wird in Wien seit 1999 angeboten.

Die mobile Betreuung ist ab der Erstmanifestation des DM1 möglich. In Wien werden die mobilen Beratungen von Diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegern sowie von Diabetesberatern durchgeführt.

Es handelt sich um Schulungsgespräche, die in Absprache mit den behandelnden Ärzten erfolgen und auf die Vermittlung von Grundwissen über Diabetes und das Verhalten im Notfall fokussieren.

Zu den Schulungs-Inhalten gehören:

- Hilfe beim Blutzucker messen, Proteineinheiten berechnen und Insulin spritzen durch Pädagogen (freiwillige Leistung)
- Informationen über Diabetes – beispielsweise Ernährung bei Diabetes, Unterzuckerung...
- Information der Pädagogen und auch Mitschüler

¹⁴⁰ Vgl. ÖDV (2017d), direkte Anfrage per Mail

¹⁴¹ Vgl. Honisch (2017), direkte Anfrage per Mail

¹⁴² Vgl. Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017)

Kosten:

Die ÖDV trägt Kosten im Ausmaß von ca. € 800,-. Für ÖDV-Mitglieder ist die erste Beratung, bei welcher Lehrer/Kindergärtner geschult werden, kostenlos. Bei weiteren Beratungen, die von Seiten der Schule/Kindergarten angefordert werden, wird um eine Spende gebeten, da sich die ÖDV nur aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen finanziert und die Mitarbeiter diese Schulungen ehrenamtlich durchführen.

Alle anderen Beratungen für Eltern und deren Kinder sind kostenlos.

Evaluation: Evaluationen für die zuvor genannten aufsuchenden Angebote liegen nicht vor.

Handlungsbedarf aus Sicht der ÖDV:

„Schulung von Pädagogen für die Betreuung von Kindern mit Diabetes. Hilfestellung zu Hause nach Erstmanifestation und in Krisen.“

5.3.3 Mobile aufsuchende Dienste

Österreichweit zeigt sich ein sehr zersplittertes und in den Bundesländern unterschiedlich organisiertes Bild der mobilen aufsuchenden Dienste. So sind die mobilen Kinder-Kranken-Pflegedienste beispielsweise unterschiedlich finanziert, mit unterschiedlich hohen Selbsthalten für die Eltern und heterogenen bundeslandspezifischen Vorgaben. Die nachfolgende Tabelle zeigt den Stand mit Oktober 2016:

Bundesländer	ÖDV-Diabetes Nanny	ÖDV-Mobile Erst-Beratung	Mobile Kinder-Krankenpflege			
			MOKI	MOKIDI	Connexia	MOBITIK
Burgenland			x			
Kärnten			x			
Niederösterreich		x	x			
Oberösterreich			x			
Salzburg	x					
Steiermark			x	x		
Tirol	x					x
Vorarlberg					x	
Wien		x	x			

Tabelle 11: Mobile aufsuchende Dienste mit Stand Oktober 2016

Quelle: Damm L. & Ribar-Pichler J. (2016)

Informationen zu den ÖDV Angeboten werden im Kapitel 5.3.2.7 beschrieben. Alle weiteren in der obigen Tabelle angeführten Dienste werden nachfolgend beschrieben.

5.3.3.1 Mobile Kinder-Kranken-Pflege (MOKI)

Der Verein MOKI ist in 6 Bundesländern – Wien, Niederösterreich, Burgenland, Oberösterreich, Kärnten und Steiermark – vertreten. Zu den Leistungen gehören Beratung, Begleitung und Pflege von Kindern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. So werden auch Kinder und Jugendliche mit DM1 und deren Bezugspersonen – zumeist nach der Diagnosestellung – in Form von Hausbesuchen unterstützt. Zudem sind die mobilen Kinderkrankenschwestern auch in den Schulen und Kindergärten tätig, um Kinder und Jugendliche beim Schuleinstieg zu begleiten und deren Pädagogen zu unterstützen, damit etwaige Ängste abgebaut werden. Dies führt auch zu einer

Entlastung der Eltern.¹⁴³ Nachfolgend werden die Angebote und Finanzierung der einzelnen Bundeslandvereine näher beschrieben. Unterschiede gibt es vor allem bei der **Finanzierung, die teils über das Land, Eltern, Gemeinden, diverse Kooperationspartner und im Rahmen der medizinischen Hauskrankenpflege** erfolgt.

MOKI Steiermark¹⁴⁴

Zum Leistungsangebot der mobilen Kinder-Kranken-Pflege Steiermark gehört auch die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1. **Diplomierte Kinderkrankenpfleger** stehen den betroffenen **Familien**, aber auch dem gesamten Umfeld sowie in **Kindergärten und Schulen**, nach der Diagnosestellung beratend und unterstützend zur Verfügung, um die neuen Belastungen und vielen Herausforderungen bewältigen zu können.

Finanzierung in der Steiermark:

Der Gesamtbetrag für eine Betreuungsstunde beträgt € 45,- und setzt sich wie folgt zusammen:

- Eltern: € 15,-
- Land Steiermark: € 18,-
- Gemeinden: € 12,-

MOKI Burgenland^{145/146}

Das Team von MOKI Burgenland umfasst **diplomierte Pflegefachkräfte** mit mindestens 2-jähriger Berufserfahrung im Kinder- und Jugendlichen-Bereich. MOKI ist beratend, pflegend und begleitend mobil für **Kinder, deren Eltern** und Bezugspersonen im Einsatz.

Kurz nach der Diagnosestellung bietet die mobile Kinderkrankenpflege ihre Unterstützung an. Die Dipl. Kinderkrankenpflegerin begleitet die Familie und unterstützt sie durch ihr Fachwissen, damit sie lernen mit der Erkrankung bestmöglich umzugehen. Die mobilen Kinderkrankenschwestern unterstützen nicht nur zu Hause sondern auch in den **Kindergärten und Schulen**, damit trotz Erkrankung eine rasche und gute Integration in den normalen Alltag möglich wird. Kinder werden bei Bedarf in den Kindergarten oder in die Schule begleitet, um zu Beginn beim Diabetesmanagement zu unterstützen sowie Pädagogen zu beraten. Damit können viele Ängste genommen und die Eltern entlastet werden. MOKI Burgenland agiert **in enger Abstimmung mit den Kinderstationen** – vor allem dem KH Eisenstadt. So erfolgt der erste Kontakt teilweise bereits im Krankenhaus.

Finanzierung im Burgenland:

- Stundensatz: € 43,60 zuzüglich Kilometergeld
- Landesförderung: für jedes burgenländische Kind: € 33,60/h
- Selbstbehalt für Eltern: Normalerweise € 10,00 pro Pflegestunde zuzüglich amtliches Kilometergeld (es werden max. 30 km verrechnet). Aufgrund einer Unterstützung durch einen weiteren Kooperationspartner entfällt dieser Selbstbehalt bei Kindern mit DM1. Somit fallen für die Eltern keine Kosten an.

Handlungsbedarf aus Sicht von MOKI Burgenland:

Im Burgenland ist im Moment die Finanzierung durch einen Kooperationspartner gesichert, sodass Eltern nicht zusätzlich finanziell belastet werden. Wünschenswert wäre jedoch eine Finanzierung durch die öffentliche Hand.

¹⁴³ Vgl. MOKI (2017), Website

¹⁴⁴ Vgl. MOKI Steiermark (2017), Website

¹⁴⁵ Vgl. MOKI Burgenland (2017a), Website

¹⁴⁶ MOKI Burgenland (2017b), Auskunft per Mail

MOKI-Wien¹⁴⁷

In Wien werden Kinder und Jugendliche mit DM1 bis zum 18. Lebensjahr zu Hause betreut. Zudem werden aber auch Pädagogen in **Kindergärten und Schulen** beraten und unterstützt. Im Mittelpunkt steht die Kontrolle, Begleitung und **Unterstützung des Kindes** aber auch die Unterstützung der **Eltern**. Ebenso geschult werden die Pädagogen in den Kindergärten und Schulen. Betreut werden Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr.

Finanzierung in Wien:

Unmittelbar nach dem Krankenhausaufenthalt können Kinder und Jugendliche mit DM1 im Rahmen der **Medizinischen Hauskrankenpflege** betreut werden. Dadurch fallen für die Eltern keine Kosten an. In den Schulen und Kindergärten gibt es einen Selbstbehalt von € 7,88 pro Stunde. Die restlichen Kosten werden über den Fonds Soziales Wien finanziert.

MOKI Wien kooperiert mit den Diabetesambulanzen und Abteilungen für Kinder und Jugendheilkunde der Krankenhäuser. Zudem gehört eine Diabetesberaterin dem Team der Mobilien Kinder-Krankenschwestern an.

MOKI-Kärnten¹⁴⁸

Betreut werden Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr zu Hause und in ihrer Umgebung – in den **Kindergärten und Schulen**. Die Pädagogen werden zumeist im Rahmen von Konferenzen oder ähnlichen Sitzungen geschult, um Ängste zu nehmen. Die Betreuung erfolgt nach der Erstmanifestation. MOKI Kärnten steht dabei in Kooperation mit der Kinderabteilung des Klinikum Klagenfurt und des LKH Villach. Informationen für eine notwendige Begleitung bei Jugendlichen kommen immer wieder auch von Jugendämtern.

Kosten:

Die Kosten für eine Betreuung zu Hause betragen nach Erhebung des Einkommens der Familie zwischen € 4,15 und € 8,00/Stunde. In den Schulen oder Kindergärten sind die Schulerhalter, bzw. Gemeinde oder Stadt für die Kostenübernahme zuständig. Hier beträgt der Stundensatz pauschal in der Schulassistenz € 45,70. Diese Leistung wird bei schulpflichtigen bzw. Kindergartenpflichtigen Kindern durchgeführt und ist somit nicht den Eltern in Rechnung zu stellen.

MOKI-Niederösterreich¹⁴⁹

MOKI-Niederösterreich betreut zu Hause, in den Kindergärten, Schulen und in Kinder-Horte, ohne Altersbegrenzung und steht dabei im engen Austausch mit den Diabetesambulanzen und Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde der Krankenanstalten.

Finanzierung und Kosten:

In den Kindergärten und Schulen kommen die Kindergarten- und Schulerhalter für die Kosten auf. Für die Hausbesuche gibt es in Niederösterreich noch keine offizielle Finanzierung. Daher wird diese mobile Unterstützung durch Spendengelder und einen Selbstbehalt der Eltern finanziert:

- € 40,- /Stunde
- Fahrtkosten: € 0,80/Kilometer
- Selbstbehalt der Eltern: € 9,40/Betreuungsstunde

MOKI-Oberösterreich¹⁵⁰

MOKI-Oberösterreich bietet wie alle anderen MOKI-Vereine Leistungen in den Bereichen:

¹⁴⁷ MOKI Wien (2017b), Auskunft per Mail

¹⁴⁸ MOKI Kärnten (2017), Auskunft per Mail

¹⁴⁹ MOKI Niederösterreich (2017), Auskunft per Mail

¹⁵⁰ Vgl. MOKI Oberösterreich (2017), Website

- Frühgeborene
- Nach chirurgischen Eingriffen
- Chronisch Kranke
- Gesundheitsprävention
- Neugeborene
- Palliative Begleitung

Für die Inanspruchnahme der mobilen Kinderkrankenpflege sind Selbstbehalte vorgesehen, deren Höhe vom Land Oberösterreich festgelegt werden:

- Selbstbehalt ohne Pflegegeldbezug: € 1,80/Stunde
- Selbstbehalt mit Pflegegeldbezug: € 7,30/Stunde
- Grundpauschale: € 6/Monat/Kind

5.3.3.2 MOKIDI – Mobiler Kinder-Kranken-Pflegedienst Steiermark¹⁵¹

Es handelt sich wie auch bei MOKI um einen mobilen Kinder-Kranken-Pflegedienst, der vom Hilfswerk Steiermark durchgeführt wird und für die Begleitung von Kindern und Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr und deren Eltern zur Verfügung steht. MOKIDI wird in Kooperation mit MOKI Steiermark angeboten. Ziel ist es, einen Krankenhausaufenthalt durch eine „Kinderhauskrankenpflege“ zu reduzieren, sodass Kinder zu Hause gepflegt werden können und die Kompetenz der Eltern im Bereich der Pflege gestärkt wird. Der Dienst steht vor allem für die Betreuung von schwer-kranken Kindern zur Verfügung.

Die Finanzierung erfolgt über das Land Steiermark und einen Elternbeitrag, der gegebenenfalls auch von „MUKI“ und „KiB children care“ (Österreich weit gemeinnützig tätiger Verein, der Familien im Krankheitsfall unterstützt und fördert)¹⁵² übernommen wird.

5.3.3.3 Connexia – Mobile Kinderkrankenpflege in Vorarlberg¹⁵³

Es handelt sich ebenfalls um einen mobilen Kinder-Kranken-Pflegedienst, der in Vorarlberg tätig ist:

- Für akute und chronische Erkrankungen sowie Krebserkrankungen
- Diplomierte Kinder-Kranken-Pfleger
 - Medizinische Fachpflege
 - Beraten, unterstützen und leiten Eltern und Pflegenden Angehörige an
 - Organisieren und koordinieren die Überleitung in den häuslichen Bereich
 - Arbeiten bedarfsgerecht mit den Institutionen des sozialen Netzes zusammen
- Auf Anordnung des Krankenhauses und des betreuenden Arztes. Daher ständiger Austausch.

5.3.3.4 MOBITIK – Mobile Tiroler Kinderkrankenpflege¹⁵⁴

- Betreiber: Volkshilfe
- Diplomierte Kinderkrankenpfleger unterstützen im familiären Umfeld
- Stärkung der elterlichen Kompetenzen
- Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr

¹⁵¹ Vgl. MOKIDI (2017), Website

¹⁵² Kib children care (2017), Website

¹⁵³ Vgl. Connexia (2017), Website

¹⁵⁴ Vgl. MOBITIK (2017), Website

5.3.4 Cuko

Bei Cuko handelt es sich um einen Verein, der sich schwerpunktmäßig mit der Unterstützung von Familien in der Bewältigung einer chronischen Erkrankung ihrer Kinder, insbesondere bei Diabetes mellitus Typ 1, beschäftigt.¹⁵⁵ Ziel ist die Entwicklung und Förderung von Gesundheitskompetenz, die Vermittlung von Copingstrategien zur psychologischen Verarbeitung, die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität im familiären Umfeld und die Steigerung des Therapieerfolges. Dies erfolgt über:^{156, 157}



- Begleitung in der Zeit nach der Diagnosestellung
- Familientreffs „Auszeit vom Diabetes“
- Tag für Jugendliche mit Diabetes
- Gruppen- und Einzelgespräche/-coaching für Jugendliche und Eltern
- Schulung für die gesamte Familie

5.3.5 Diabär – Verein für Diabetiker der Universitätskinderklinik Graz

Es handelt sich um einen Verein, der 1995 von betroffenen Eltern gegründet wurde mit dem Hauptziel, die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 zu verbessern. Weitere Anliegen des Vereins sind:¹⁵⁸

- Erfahrungsaustausch und Weitergabe von Informationen
 - Schulung und Informationsveranstaltungen für die Betroffenen und Eltern (Fachvorträge, Gesprächsrunden mit Eltern und Betroffenen, sportliche Aktivitäten, Sommer-Schulungscamp, Diabär-Skitag, Herbstausflug, Vereinszeitung)
- Wahrnehmung und Vertretung der Interessen der Betroffenen gegenüber Dritten
- Forschung an der Universitätskinderklinik Graz

5.3.6 Website „Diabetes Typ 1“

Bei der Website „Diabetes Typ 1“ handelt es sich um ein Netzwerk von „Diabetes-Buddies“ in Österreich, die von einem betroffenen Vater eines an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankten Kindes ins Leben gerufen wurde. Obwohl Kinder und Jugendliche in den Diabetesambulanzen regelmäßig (ca. alle 3 Monate) betreut werden gibt es dazwischen viele Fragen und Herausforderungen mit denen Eltern und Bezugspersonen konfrontiert werden. Ziel der Plattform ist es daher, das die Erfahrungen von Betroffenen an neue betroffene Eltern und Bezugspersonen von Typ-1-Patienten weitergegeben werden und sich dadurch ein österreichweites Netzwerk aus Hilfesuchenden und Anbietern spannt.¹⁵⁹



Angebote der Plattform „Diabetes Typ 1“:¹⁶⁰

- **Diabeteslandkarte:** über eine interaktive Landkarte wird die Suche nach Gleichgesinnten – Erkrankte, Eltern, Stammtische, Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen – in ganz Österreich ermöglicht um in Austausch zu treten und gegenseitig von den Erfahrungen zu profitieren. Ermöglicht wird eine entsprechende Filterung der relevanten Kategorien sowie neue Angebote direkt in die Karte einzutragen.

¹⁵⁵ Vgl. Cuko (2017), Website

¹⁵⁶ Vgl. Diabetes Typ 1 (2017), Website

¹⁵⁷ Vgl. Cuko (2017), Website

¹⁵⁸ Vgl. DiaBär (2017), Website

¹⁵⁹ Vgl. Diabetes Austria – Initiative Soforthilfe für Menschen mit Diabetes (2017), Website

¹⁶⁰ Vgl. Diabetes Typ 1 (2017), Website



Abbildung 12: Diabeteslandkarte

Quelle: Website Diabetes Typ 1, www.diabetestyp1.at

- **Foren und Blogger:** Eine Sammlung von Foren zu unterschiedlichen diabetespezifischen Themen und Bloggern, die über ihre Erfahrungen schreiben.
- Sammlung von Videos, die das Thema Diabetes Typ 1 interessant, lustig, vorbildlich und informell darstellen.
- Links zu Vereinen und Organisationen, die im Bereich von Typ-1-Diabetes unterstützen.

5.3.7 Angebote der Österreichischen Diabetesgesellschaft (ÖDG)

Die Österreichische Diabetesgesellschaft verfolgt als Fachgesellschaft das Ziel, die Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit Diabetes zu verbessern. Dabei wird der Bogen von der Vorbeugung und Prävention bis zur Verbesserung der Versorgung gespannt indem unterschiedliche Maßnahmen gesetzt werden.¹⁶¹

- Vertretung der Interessen von Menschen mit Diabetes mellitus
- Qualitätssicherung durch Fortbildungsveranstaltungen für diverse Fachkräfte
- Förderung der Forschung
- Erstellung von Leitlinien
- Gesundheitspolitische Interessensvertretung
- Awareness-Kampagnen

Angebote bzw. Maßnahmen, die speziell im Bereich des Diabetes mellitus Typ 1 gesetzt werden:¹⁶²

- **DKA-Präventionskampagne in Schulen, Kindergärten, Apotheken, pädiatrischen Ordinationen, Praxen für Allgemeinmedizin und Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde:**

Es handelte sich um eine Awareness-Kampagne, um in der Bevölkerung auf das Problem der Diabetischen Ketoazidose aufmerksam zu machen. Durchgeführt wurde die Plakataktion 2009 in Kooperation mit der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde und dem Bundesministerium für Unterricht, Kunst und Kultur. Eine Wiederholung der Maßnahmen fand 2017 statt mit dem Ziel Bewusstsein für die Symptomatik eines neuauftretenden Diabetes mellitus Typ 1 zu schaffen. Zur Kampagne gehören zwei Plakate. Eines, das an Erwachsene gerichtet ist und in Kindergärten, Arztpraxen und Apotheken sichtbar gemacht wird und ein zweites, welches die Zielgruppe der 6-14-Jährigen sensibilisieren soll und daher in den Schulen verbreitet wird.

¹⁶¹ Vgl. ÖDG (2017d), Website

¹⁶² Vgl. ÖDG (2017d), Website



Abbildung 13: Plakatkampagne der ÖDG für Kinder und Erwachsene
Quelle: ÖDG-Website, www.oedg.at (Zugriff am: 19.10.2017)

- **Leitfaden für die Betreuung von Kindern mit Insulinpumpentherapie in Kindergarten und Schule:** Der Leitfaden liefert Pädagogen grundlegende Informationen über DM1 und soll die Betreuung erkrankter Kinder in Kindergärten und Schulen erleichtern. Kinder sollen so uneingeschränkt an Aktivitäten im Kindergarten und in der Schule teilnehmen können.



Abbildung 14: Leitfaden: Betreuung von Kindern mit Insulinpumpentherapie in Kindergarten & Schule
Quelle: Quelle: ÖDG-Website, www.oedg.at (Zugriff am: 19.10.2017)

- **Spendenaktionen für Kinder-Schulungscamps:** Eine kindergerechte Schulung wird derzeit nur über Elterninitiativen und Diabetikervereine (Selbsthilfevereine) organisiert und angeboten. Finanziert werden diese Camps über Mitgliedsbeiträge, Spenden, teilweisen Kostenzuschüssen der KV-Träger, Selbstbeteiligungen der Eltern und der zum Teil ehrenamtlichen Beteiligung von Fachkräften. Damit auch Kinder aus finanziell schlechter gestellten Familien an den Schulungen teilnehmen können, werden von der ÖDG Spenden gesammelt.

5.3.8 Lobby 4 Kids

Bei Lobby 4 Kids handelt es sich um eine Selbsthilfeorganisation, die es sich zur Aufgabe gemacht hat, für die Rechte aller Kinder einzutreten. Die Organisation engagiert sich vor allem für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen oder mit chronischen Erkrankungen und hat sich daher Ziele und Aufgaben in den Bereichen



Vernetzung, Medizin und Hilfe, Ethische Verantwortung, Gesellschaftspolitik und Gesetze sowie Soziales und Sozialrecht gesetzt.¹⁶³

So werden beispielsweise unterschiedliche Initiativen und Organisationen miteinander vernetzt um gemeinsam gestärkt für die Betroffenen eintreten zu können.

5.3.9 Diabetes Initiative Österreich

Bei der Diabetes Initiative Österreich handelt es sich um einen gemeinnützigen Verein mit Sitz in Wien, der jedoch österreichweit agiert. Angestrebt wird, dass Österreich mittel- bis langfristig bei der Vermeidung und Behandlung von Diabetes im europäischen Vergleich eine Vorreiterrolle einnehmen soll. Schwerpunktmäßig werden daher Maßnahmen, wie beispielsweise Stellungnahmen, Vorträge, Diskussionsveranstaltungen, Fortbildungen gesetzt. Schwerpunktthemen sind dabei Ernährung, Bewegung, medikamentöse Therapie und Public Health.¹⁶⁴ Folgende Teilziele sind in den Vereinsstatuten definiert:¹⁶⁵

- a) *„Erhöhte Bewusstseinsbildung für die Volkskrankheit Diabetes in der Allgemeinheit und bei in besonderer Weise vom Krankheitsbild betroffenen Personengruppen.*
- b) *Erhöhte Bewusstseinsbildung bei Fachexperten, öffentlichen Institutionen und Politik.*
- c) *Erhöhung des Wissensstandes über Diabetes in unterschiedlichen wissenschaftlichen Disziplinen.*
- d) *Stärkung präventiver Maßnahmen im Bereich der primären, sekundären und tertiären Prävention.*
- e) *Verbesserung der Behandlungsqualität oder der Versorgungsqualität im Kampf gegen Diabetes auf Basis des aktuellen internationalen Wissensstandes.“*

5.3.10 Onlineplattform „Diabetes Austria“ – Initiative für Menschen mit Diabetes

Bei „Diabetes Austria“ handelt es sich in erster Linie um eine Online-Plattform – zielgerichtet für Personen mit Diabetes mellitus Typ 1 oder auch Typ 2, die mit allen österreichischen Diabetes-Selbsthilfegruppen kooperiert. Über die Website wird wissenswertes über die Krankheitsbilder (Definition, Spätschäden, etc.) sowie zu den Bereichen Prävention und Vorbeugung (Urlaub, Reisetipps, Essen und Trinken, etc.) sowie Buch- und Produktvorstellungen dargestellt.¹⁶⁶

Zudem erscheint über Diabetes Austria ein monatliches Web-Magazin, welches bereits 1996 gegründet wurde und in Kooperation mit österreichweiten Diabetesexperten zu allen relevanten Bereichen – beispielsweise Ernährung, Sport und Bewegung, Blutdruck, Übergewicht, Lebensstil usw. – informiert.¹⁶⁷

Im Bereich des Typ-1-Diabetes werden auf der Website vor allem aktuelle Themen in Form von kurzen Berichten aufbereitet – so beispielsweise:

- Diabetes-Buddies (siehe auch Kapitel 5.3.6 Website „Diabetes Typ 1“ Website „Diabetes Typ 1“)¹⁶⁸
- Informationen zu Komplikationen, wie die Diabetische Ketoazidose
- Informationsbroschüren für Kindergärten (z.B.: Insulinpumpenfibel für Kindergartenkinder)

¹⁶³ Vgl. Lobby 4 Kids (2017), Website

¹⁶⁴ Vgl. Diabetes Initiative Österreich (2017a), Website

¹⁶⁵ Diabetes Initiative Österreich (2017b)

¹⁶⁶ Vgl. Diabetes Austria – Initiative Soforthilfe für Menschen mit Diabetes (2017), Website

¹⁶⁷ Vgl. BMG (2013), S. 59

¹⁶⁸ Vgl. Diabetes Typ 1 (2017), Website

6 Handlungsfelder

Abschließend werden mögliche Handlungsfelder beschrieben. Festgehalten wird, dass bei diesem Bericht kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben werden kann. Während die Standardversorgung in Österreich weitgehend einheitlich – vor allem im intramuralen Bereich – erfolgt, gibt es zusätzlich viele heterogene Angebote, die teils ausgehend von Elterninitiativen, Selbsthilfevereinigungen, aber auch Fachpersonen initiiert und daher auch sehr unterschiedlich finanziert werden. Der recherchierte IST-Stand ermöglicht daher nur einen ersten Überblick über die aktuelle Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit DM1 in Österreich.

Die Identifikation etwaiger Versorgungslücken bedarf einer tiefergehenden Analyse der einzelnen Bereiche um in weiterer Folge bei Bedarf konkrete Handlungsvorschläge erarbeiten und setzen zu können.

6.1 Handlungswünsche aus Sicht der Betroffenen und von Bildungseinrichtungen

Eine 2013 durchgeführte Umfrage bei betroffenen Familien und bei Bildungseinrichtungen zeigte Folgendes:¹⁶⁹

Tab. 1 Wünsche der Familie	Tab. 2 Wünsche der Bildungseinrichtungen
Unterstützung Zuhause-Begleitung durch professionelle Helfer	Sicherheit
Unterstützung in Schule und Kindergarten	Klare Leitlinien, rechtliche Absicherung
Hilfe in Sonder- und Krisensituationen	Schulung durch behandelnde Ärztinnen bzw. Fachpersonen in den pädagogischen Einrichtungen
Informationen zu Familienhilfe, Steuer, Pflegegeld	Information, Unterstützung
Kompetente Ansprechpartner, die jederzeit erreichbar sind	Geschultes Fachpersonal zu den Spritz-/ Essenszeiten
Wissen um/Kontakt zu anderen Familien mit Kindern mit Diabetes	„Schulschwester“
Klare Kommunikation (alle sagen das Gleiche)	Ansprechpartner für Fragen bzgl. Diabetes
Anliegen und Anregungen der Familie ernst nehmen	Unterstützung durch die Eltern
Familiengerechte Rehabilitation	Eltern sollen immer telefonisch erreichbar sein
Gruppenschulungen für Kinder und Jugendliche	Kontaktadressen für Notfälle
	Informationen von Kindergarten bzw. Schulkameraden über Diabetes

Abbildung 15: Handlungswünsche von Familien und Bildungseinrichtungen

Quelle: Damm L. & Ribar-Pichler J. (2016)

¹⁶⁹ Vgl. Damm L. & Ribar-Pichler J. (2016)

6.2 Mögliche Handlungsbereiche

6.2.1 Frühere Diagnosestellung und rasches Handeln

Beschreibung der Situation:

Die Diagnose des DM1 erfolgt oftmals zu spät. So kommen in Österreich etwa 37 % (in Deutschland 21 %) der Kinder und Jugendlichen unter 15 Jahre bei der Diagnosestellung bereits mit einer diabetischen Ketoazidose ins Krankenhaus, die lebensbedrohlich sein kann. Gründe dafür sind, dass die Anzeichen für einen DM1 oft nicht oder erst sehr spät erkannt werden, was auf fehlendes Wissen bezüglich der typischen Symptome zurückzuführen ist. Zudem wird die Dringlichkeit einer raschen Weiterleitung/Zuweisung in eine Diabetesambulanz nicht immer erkannt. Eine österreichweite Sensibilisierungskampagne wurde bereits durchgeführt, hat aber noch nicht zu einer Abnahme der Akutkomplikationen geführt.¹⁷⁰

Handlungsempfehlung:

- Konzeptionierung von Maßnahmen zur verstärkten Sensibilisierung bezüglich Symptome eines DM1 und die erforderlichen Schritte, die eingeleitet werden sollten:
 - bei Eltern und in Schulen sowie Kindergärten
 - bei niedergelassenen Hausärzten
- Abgestimmtes Vorgehen mit Institutionen, die Sensibilisierungsmaßnahmen bereits durchgeführt haben – beispielsweise mit der ÖDG

6.2.2 Unterstützung im häuslichen Umfeld sowie in der Schule

Beschreibung der Situation:

Die Erstmanifestation eines Diabetes bedeutet für die betroffenen Kinder- und Jugendlichen sowie deren Eltern und Bezugspersonen eine wesentliche Lebensumstellung. In den ersten 10 bis 14 Tagen, in denen die Einschulung und Therapieeinstellung auf den Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde erfolgt, müssen die Betroffenen viele neue Informationen aufnehmen und lernen. Je jünger die Kinder sind, umso mehr sind auch die Eltern gefordert. Danach, mit der Entlassung, müssen die Herausforderungen des Alltags – vor allem im familiären Setting, aber auch in den Schulen und Kindergärten – bewältigt werden. In der Zeit zwischen der Ersteinstellung im intramuralen Bereich und der Therapiekontrolle (ca. ein Quartal) treten somit viele neue Fragen und Problemstellungen auf, die bewältigt werden müssen:

- Kinder sind zumeist sehr gut über ihren Diabetes informiert, müssen sich aber im Alltag – z.B. in der Schule – immer wieder gegenüber den Pädagogen, Mitschülern oder anderen Eltern erklären. Zudem führen plötzliche Änderungen im Unterrichtsablauf zur Änderung der Routine wodurch auf Blutzucker-Messungen oder die notwendige Einnahme von einer Sport-BE vergessen wird. Das Risiko für eine Hypoglykämie wird dadurch erhöht.¹⁷¹
- Immer wieder werden Kinder von schulischen Aktivitäten oder einem Kindergartenbesuch ausgeschlossen. Gründe dafür sind Unwissenheit, Angst oder ein fehlendes Zuständigkeitsgefühl von Seiten der Pädagogen/Schule. So zeigte eine Studie¹⁷², dass nur

¹⁷⁰ Vgl. Rami-Merhar B. (2016).

¹⁷¹ Damm L. (2016)

¹⁷² Vgl. Jurtschitsch J. (2014) in: Damm L. (2016)

etwa 48 % der Lehrer wissen, dass sie ein Kind mit Diabetes mellitus Typ 1 unterrichten. Bedenklich ist, dass 41 % bei einem Notfall falsch reagieren.¹⁷³

- Wie in der S3-Leitlinie der DDG beschrieben, kann es bei Kindern und deren Bezugspersonen bei Manifestation eines DM1 zu einer hohen psychischen Belastung und Überforderung kommen. Kinder und Jugendliche mit DM1 haben im Vergleich zu gesunden Kindern ein höheres Risiko für das Auftreten einer Depression, Angststörung, psychische Belastungsstörung und Essstörung.¹⁷⁴ Diese Auswirkungen können jedoch durch personelle, familiäre und sonstige soziale Ressourcen beeinflusst werden¹⁷⁵.
- Bereits einfache Unterstützungsleistungen der Pädagogen wären hilfreich und notwendig um Komplikationen zu vermeiden – wie beispielsweise zu bestimmten Zeitpunkten an die Blutzuckermessung oder die Einnahme von Mahlzeiten zu erinnern, die Beaufsichtigung eines kleinen Kindes bei der Durchführung der Blutzuckermessung, die Unterstützung bei der Berechnung der Insulineinheiten und das Wissen über Maßnahmen bei Notfällen.¹⁷⁶
- Hohen Belastungen und Herausforderungen sind vor allem auch die Mütter ausgesetzt. Dies zeigte eine deutsche Studie¹⁷⁷ aus dem Jahr 2004, wonach 14 % der Mütter von Kindern mit DM1 ihren Beruf aufgaben. Weitere 26 % wechselten den Beruf und bei 33 % kam es zu beruflichen Planungsänderungen. Insbesondere kam es bei Müttern von sehr jungen Kindern mit DM1 zu den beschriebenen beruflichen Änderungen.¹⁷⁸

Forderung von Kinder-Diabetesexperten:¹⁷⁹

- vermehrte Unterstützung von Eltern und der betroffenen Kinder im familiären Setting. Großer Unterstützungsbedarf wird bei alleinerziehenden Müttern gesehen.
- Als wichtig erachtet wird, dass Pädagogen in den Kindergärten und Schulen unterstützt werden. Dies würde einerseits den Pädagogen Ängste nehmen und andererseits Eltern entlasten.

Handlungsempfehlungen:

- Maßnahmen zur Steigerung der Gesundheitskompetenz/Sensibilisierung der Pädagogen
- Maßnahmen zur Steigerung der Gesundheitskompetenz der Eltern
- Klärung des Bedarfs einer Ausweitung mobiler Unterstützungsdienste, wie beispielsweise die **„Diabetes Nanny“** oder die **Mobile Haus-Kranken-Pflege:**

- Beschreibung der Situation:

In Österreich gibt es derzeit keine einheitliche Regelung im Bereich der mobilen Unterstützung. So gibt es in den Bundesländern Salzburg und Tirol die „Diabetes Nanny“ und in Wien eine „mobile Diabetesberatung“ die von der Österreichischen Diabetikervereinigung organisiert und durchgeführt werden. Zudem gibt es den Verein MOKI, der im Burgenland, in Kärnten, in Niederösterreich, in Oberösterreich, in der Steiermark und in Wien tätig ist. Und weitere mobile Haus-Kranken-Pflege-Dienste, die ähnlich wie MOKI in den anderen Bundesländern agieren. Ähnlich wie bei der „Diabetes Nanny“ und der „mobilen Diabetesberatung“ werden ab der Diagnosestellung Eltern und die betroffenen Kinder zu Hause unterstützt. Zudem sind diese mobilen Dienste zum Teil auch in den Kindergärten und Schulen tätig. Von Kinder-Diabetes-Experten¹⁸⁰ als besonders wichtig erachtet wird dabei die Schnittstelle zur Klinik, damit die Sprache der Klinik

¹⁷³ Vgl. Damm L. (2016)

¹⁷⁴ Vgl. DDG (2015), S. 50 ff.

¹⁷⁵ Vgl. Damm L. (2016)

¹⁷⁶ Vgl. Damm L. (2016)

¹⁷⁷ Vgl. Lange et al. (2004)

¹⁷⁸ Vgl. Lange et al. (2004) in: Damm L. (2016)

¹⁷⁹ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

¹⁸⁰ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

beibehalten und ein optimaler Informationsfluss gewährleistet wird.

Problemstellung:

Ein Problem stellt die in den einzelnen Bundesländern sehr unterschiedliche und zersplitterte Finanzierung dar. Beispielsweise werden die ÖDV-Angebote durch Ehrenamt, Spenden, Eltern, teils GKKs und die mobilen Kinder-Kranken-Schwestern über das Land, die Eltern, die Gemeinden, teils regionalen Kooperationspartnern und im Rahmen der medizinischen Hauskrankenpflege finanziert.

- Etwaiger Handlungsbedarf hinsichtlich der mobilen Unterstützungsdienste:
 - Erhebung des tatsächlichen Bedarfs an mobilen Unterstützungsdiensten
 - Etablierung eines mobilen Betreuungs-Standards für alle Kinder und Jugendlichen mit DM1 in Österreich
 - Österreichweit einheitliche Finanzierung aus Mitteln der öffentlichen Hand
 - Einheitliche Kostenzuschüsse von Seiten der Gebietskrankenkassen

SV-Nutzen:

Zu den Spätkomplikationen/Langzeitfolgen des DM1 gehören, wie auch bei den Patienten mit DM2 die diabetische Retinopathie, Nephropathie und Neuropathie oder auch eine Hypertonie. Um dem entgegenzuwirken ist eine möglichst gute metabolische Kontrolle essentiell. Zu den Hauptrisikofaktoren für die Entwicklung von Spätkomplikationen gehören vor allem die Hyperglykämie, lange Diabetesdauer, älteres Lebensalter und Problemkonstellationen, die sich aufgrund der Pubertät ergeben. Weitere Risikofaktoren sind Rauchen, erhöhter diastolischer Blutdruck, hoher BMI und Dyslipidämie.¹⁸¹

- Je besser Eltern, Kinder und Pädagogen geschult sind, umso geringer ist das Risiko für das Auftreten von schweren Komplikationen und in weiterer Folge für Spätkomplikationen – beispielsweise mikro- und makrovaskuläre Erkrankungen, double Diabetes, die langfristig einen Einsparungseffekt für die Sozialversicherung zur Folge haben könnten.
- Minimierung von psychosomatischen Erkrankungen (Ess- und Angststörungen, Depressionen), für deren Auftreten Kinder- und Jugendliche mit DM1 ein erhöhtes Risiko aufweisen.

6.2.3 Kindergerechte und altersangepasste Schulungen

Beschreibung der Situation:

Laut Kinder-Diabetes-Experten ist es besonders wichtig, dass Kinder und Jugendliche mit DM1 vor allem auf den Diabetesambulanzen und von den interdisziplinären Fachkräften geschult werden, von denen sie auch kontinuierlich betreut werden. Hier wird ein höherer Bedarf an personellen Ressourcen – insbesondere für Nachschulungen identifiziert.¹⁸²

Zudem gibt es Schulungscamps, die in Österreich vor allem von Selbsthilfvereinigungen und ausgehend von Elterninitiativen organisiert und durchgeführt werden. In der Regel dauern diese Camps 7 bis 14 Tage, werden ebenfalls von einem multidisziplinären Team durchgeführt und dienen vor allem dazu, um Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung auszutauschen, mehr Akzeptanz für den DM1 zu schaffen und das Selbstvertrauen zu stärken. Die „Hilfe zur Selbsthilfe“ steht dabei im Vordergrund.

¹⁸¹ Vgl. Fröhlich-Reiterer E. & Borkenstein M.H. (2013)

¹⁸² Fragebogen: DM1-Experten (2017)

Von Kinder-Diabetes-Experten wird vor allem bei der Gruppe der Kleinkinder ein erhöhter Bedarf für diese Schulungscamps gesehen. Dies betrifft insbesondere Kinder, bei denen der Diabetes im Alter von 2-3 Jahren diagnostiziert wurde und daher nur die Eltern eine Einschulung erhielten. Diese Gruppe könnte beispielsweise ab dem Volksschulalter im Rahmen der ÖDG-Schulungscamps erstmals kindergerecht geschult werden. Aber auch generell besteht laut Experten ein großer Bedarf an Diabetescamps – Kinder lernen von anderen Kindern und erhalten wichtige Hilfestellungen, um sich dadurch von den Eltern und Betreuungspersonen unabhängig und selbstständig zu machen.¹⁸³

Problemstellung:

Laut Kinderdiabetesexperten¹⁸⁴ und der ÖDV gibt es vermehrten Bedarf an Schulungscamps. Die Finanzierung sei jedoch problematisch und muss jährlich erkämpft werden. Die Finanzierung der Camps erfolgt durch Ehrenamt, Spenden, Mitgliedsbeiträge von Selbsthilfevereinen, Selbstbehalte der Eltern und zum Teil durch Kostenzuschüsse (variieren von Bundesland zu Bundesland: von € 7,27 bis € 60,- pro Tag) einiger Gebietskrankenkassen. Eine österreichweit einheitliche Finanzierung gibt es jedoch nicht!

Handlungsempfehlungen:

- Ermittlung des tatsächlichen Bedarfs an Schulungsplätzen unter Berücksichtigung der zukünftigen Kinderrehabilitation
- Klärung der Möglichkeit einer österreichweit einheitlichen Förderung der Schulungscamps. Beispielsweise einheitliche Kostenzuschüsse von Seiten der Gebietskrankenkassen.

6.2.4 Transition – Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenbetreuung

Beschreibung der Situation:

Kinder und Jugendliche werden auf Kinder-Diabetes-Ambulanzen betreut. Danach sollte ein Übergang in die Erwachsenen-Diabetes-Betreuung erfolgen. Hier gehen Patienten jedoch immer wieder verloren. Das heißt, dass diese nicht mehr kontinuierlich betreut werden und dadurch das Risiko für Stoffwechsellstörungen und langfristig für Folgeschädigungen steigt.¹⁸⁵

Möglicher Handlungsbedarf:

- Erhebung des tatsächlichen Verlusts an Patienten im Rahmen der Transition
- Klärung, wie Transition wirklich funktionieren kann – Evaluierung der verschiedenen Umsetzungsvarianten (z.B. Grazer Modell – Transitionsklinik vs. Tiroler Modell – drei Betreuungsvarianten). Studien rund um das Thema der Transition.
- Intensivierung der Zusammenarbeit zwischen den Kinderfachärzten und Internisten (intra- und extramural).
- Sensibilisierung der Hausärzte, niedergelassenen Internisten und Typ-1-Diabetiker, dass eine lebenslange Betreuung von großer Bedeutung ist.

¹⁸³ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

¹⁸⁴ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

¹⁸⁵ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

6.2.5 Multidisziplinäre Betreuung auf den Diabetesambulanzen

Problemstellung:

Laut Kinderdiabetesexperten ist die multidisziplinäre Versorgung von Kindern- und Jugendlichen auf den Diabetesambulanzen essentiell, jedoch verfügt kein Kinder-Diabetes-Zentrum in Österreich (auch nicht in den Universitätskliniken (Wien, Graz und Innsbruck) über die personell notwendigen Ressourcen, die von der APEDÖ und der ISPAD empfohlen werden. Eine bessere Besetzung wird vor allem für Folgeschulungen gefordert, um auf die altersspezifischen Probleme individuell eingehen zu können. Oftmals fehlt es an Diabetesberatern und Psychologen.^{186,187}

Handlungsempfehlung für den intramuralen Bereich:

- Erhebung des tatsächlichen Bedarfs
- Aufstockung der personellen Ressourcen gemäß den Empfehlungen der APEDÖ und ISPAD

Zusammenfassend wird festgestellt, dass alle Handlungsbereiche und etwaigen zukünftigen Schritte dahingehend abzielen sollten, dass nicht nur eine kontinuierliche Betreuung von Kindern und Jugendlichen sondern auch in weiterer Folge für Erwachsene sichergestellt wird. Nur so können Stoffwechsellentgleisungen entgegengewirkt und Folgeschäden vermieden werden.

¹⁸⁶ Vgl. Rami-Merhar B. (2016).

¹⁸⁷ Fragebogen: DM1-Experten (2017)

7 Literaturverzeichnis

- BMG (Bundesministerium für Gesundheit) (2013) (Hrsg.). Österreichischer Diabetesbericht 2013. Zivilisationskrankheit Diabetes: Ausprägungen – Lösungsansätze – Herausforderungen.
- Berger (2000). Symptome, klinische Zeichen und diagnostisches Vorgehen bei Manifestation. In: Berger et. Al (Hrsg.) (2000). Diabetes mellitus. 2. Neubearbeitete und erweiterte Auflage. Urban & Fischer Verlag . München . Jena.
- Bundeskanzleramt (Hrsg.) (2017). Website: help.gv.at. In: <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/174/Seite.1740210.html> (Zugriff: 5.5.2017)
- Connexia (2017). Website. In: <https://www.connexia.at/connexia/home/gesellschaft-fuer-gesundheit-und-pflege.html> (Zugriff am: 2.10.2017)
- Cuko (2017). Verein zur Unterstützung von Familien im Umgang mit chronischer Erkrankung <https://www.cuko.care/> (Zugriff: 17.5.2017)
- Damm L. (2016). Es gibt noch viel zu tun – ein Blick in die Schulen. In: Pädiatrie & Pädologie. DOI 10.1007/s00608-016-0408-2
- Damm L. & Ribar-Pichler J. (2016). Die mobile Pflege von diabetischen Kindern in Österreich. Ein Überblick über die extramuralen Betreuungsangebote. In: PaediatrPaedolog2016-51:206–209 DOI10.1007/s00608-016-0411-7 Onlinepubliziert:17.Oktober2016 © Der/die Autor(en)2016.DieserArtikelist eineOpen-Access-Publikation.
- DDG (2015). Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. S3-Leitlinie der DDG und AGPD 2015. Deutsche Diabetes Gesellschaft. In: [http://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/fileadmin/Redakteur/Leitlinien/Evidenzbasierte Leitlinien/DM im Kinder- und Jugendalter 20151206.pdf](http://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/fileadmin/Redakteur/Leitlinien/Evidenzbasierte_Leitlinien/DM_im_Kinder-_und_Jugendalter_20151206.pdf) (Zugriff am: 23.10.2017)
- Diabär (2017). Verein für Diabetiker der Universitätskinderklinik Graz. In: <http://www.diabaer.at/> (Zugriff: 17.5.2017)
- Diabetes Initiative Österreich (2017a). Website. In: <http://www.diabetesinitiative.at/aufgaben--ziele.html> (Zugriff am: 19.10.2017)
- Diabetes Initiative Österreich (2017b). Statuten des Vereins „Diabetes Initiative Österreich“. In: http://www.diabetesinitiative.at/uploads/1/9/0/7/19071427/20130503_statuten_der_diabetes_initiative_sterreich.pdf (Zugriff am: 19.10.2017)
- Diabetes Typ 1 (2017). Website. In: <http://www.diabetestyp1.at/> (Zugriff am: 18.10.2017)
- Diabetes Austria – Initiative Soforthilfe für Menschen mit Diabetes (2017), Website <http://www.diabetes-austria.com/index.php> (Zugriff am: 18.10.2017)
- Djaberi et al. In: Wascher T.C. (2012)

- Film Beinah zu spät (2015). In: <https://www.youtube.com/watch?v=GQ7wMt-imVc> (Zugriff am: 19.9.2017)
- Fragebogen: DM1-Experten: Rami-Merhar, Fröhlich-Reiterer E. & Bauer M. (2017). Gerichtet an Experten für Kinder- und Jugendliche mit DM1. Fragebogen erstellt von der STGKK im Rahmen des Arbeitspakets zur Analyse der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1
- Fragebogen: KV-Leistungen (2017). Gerichtet an KV-Träger. Fragebogen erstellt von der STGKK im Rahmen des Arbeitspakets zur Analyse der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1
- Fragebogen: Patientenvereinigungen (2017). Gerichtet an Vertretern von Selbsthilfvereinigungen. Fragebogen erstellt von der STGKK im Rahmen des Arbeitspakets zur Analyse der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1
- Fröhlich-Reiterer E. (2017). Therapieveränderungen über die Zeit. In: Diabetes Forum. In: <https://www.medmedia.at/univ-innere-medizin/therapieveraenderungen-ueber-die-zeit/> (Zugriff: 23.5.2017)
- Fröhlich-Reiterer E. & Borkenstein M.H. (2013). Spätkomplikationen bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes. In: Universum Innere Medizin. Endokrinologie & Stoffwechsel. UIM 05|2013.26.7.2013. In: <https://www.medmedia.at/univ-innere-medizin/spatkomplikationen-bei-kindern-und-jugendlichen-mit-typ-1-diabetes/> (Zugriff am: 19.9.2017)
- Gyimesi M., Fülöp G., Ivansits S., Pochobradsky E., Stoppacher A., Kawalirek S., Maksimovic A. (2016). Rehabilitationsplan 2016. Gesundheit Österreich GmbH. In: <http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.564714> (Zugriff: 13.9.2017)
- HVB (2017a). Website des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherung. In: <http://www.hauptverband.at/portal27/hvbportal/content?contentid=10007.770679&portal:componentId=gtnd68ce278-bd37-44ad-bbe6-10d278b3cbd6&viewmode=content> (Zugriff am: 13.9.2017)
- HVB (2017b). Vernetzungstreffen-Kinderreha-St.-Veit-im-Pongau. Foliensatz. In: <http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.642613&version=1499251433> (Zugriff am: 14.9.2017)
- HVB (2017c). Krankenversicherung. Allgemeine und besondere Fachausbildung. Lernunterlage für die allgemeine Fachausbildung: Rechtsgrundlage 1.1.2017.
- Honisch K. (2017). direkte Anfrage per Mail bezüglich der „mobilen Diabetesberatung in Wien“ an katharina@honisch.at (Anfrage am 17.5.2017)
- Jurtschitsch J. (2014). Das diabetische Schulkind. Pädagogische Hochschule Steiermark. In: Damm L. (2016). Es gibt noch viel zu tun – ein Blick in die Schulen. In: Pädiatrie & Pädologie. DOI 10.1007/s00608-016-0408-2
- Karges B., Neu A., Hofer S.E., Rosenbauer J., Kiess W., Rüttschle H., Dost A., Kentrup H., Holl R.W. (2011). Häufigkeit und Einflussfaktoren der Ketoazidose bei Diabetesmanifestation im Kindes-

und Jugendalter – eine Langzeitstudie von 1995 bis 2009. In: *Klin Padiatr* 2011; 223(2): 70-73
DOI: 10.1055/s-0030-1269884. © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York. In:
<https://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-0030-1269884> (Zugriff am: 18.9.2017)

Karges B., Rosenbauer J., Holterhus P.-M., Beyer P., Seithe H., Vogel C., Böckmann A., Peters D., Mütter S., Neu A., Holl R.W. (2015). Hospital admission for diabetic ketoacidosis or severe hypoglycemia in 31.330 young patients with type 1 diabetes. In: *European Journal of Endocrinology* (2015) 173, 341–350. DOI: 10.1530/EJE-15-0129. In: <http://www.eje-online.org/content/173/3/341.long> (Zugriff am: 19.9.2017)

Kib children care (2017). Website, In: <http://www.kib.or.at> (Zugriff am: 30.11.2017)

Lange K., Danne T., Kordonouri O., Berndt V., Müller B., Schwarz H.-P., Hesse V., Busse-Widmann P. (2004). Diabetesmanifestation im Kindesalter: Alltagsbelastungen und berufliche Entwicklung der Eltern. In: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-2004-824861.pdf> (Zugriff am: 20.10.2017)

Livingstone SJ., Levin D., Looker HC., Lindsay RS., Wild SH., Joss N., Leese G., Leslie P., McCrimmon RJ., Metcalfe W., McKnight JA., Morris AD., Pearson DW., Petrie JR., Philip S., Sattar NA., Traynor JP., Colhoun HM. (2015). Estimated life expectancy in a Scottish cohort with type 1 diabetes, 2008-2010. *JAMA*. 2015 January 6; 313(1): 37–44. doi:10.1001/jama.2014.16425. In: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4426486/pdf/emss-62671.pdf>. (Zugriff: 13.6.2017)

Lobby 4 Kids (2017). In: www.lobby4kids.at (Zugriff am: 18.10.2017)

MOBITIK (2017). Website: <https://www.volkshilfe.tirol/hilfe-angebot/pflege-betreuung/mobitik/> (Zugriff am: 2.10.2017)

MOKI (2017). Mobile Kinder-Kranken-Pflege. In: <http://www.moki.at/> (Zugriff am: 11.9.2017)

MOKI Burgenland (2017a). In: <http://bgld.moki.at/kontakt/> (Zugriff am: 11.9.2017)

MOKI Burgenland (2017b). Auskunft per Mail am 20.10.2017

MOKIDI (2017). Website. In: <http://www.gesundheit.steiermark.at/cms/ziel/73425211/DE/> (Zugriff am: 2.10.2017)

MOKI Kärnten (2017), Auskunft per Mail am 21.10.2017

MOKI Niederösterreich (2017). Auskunft per Mail am 2.11.2017

MOKI Oberösterreich (2017). Website. In: <https://ooe.moki.at/> (Zugriff am: 2.10.2017)

MOKI Steiermark (2017). Mobile Kinderkrankenpflege Steiermark. In: <http://moki-steiermark.at/works/chronische-erkrankungen/> (Zugriff am: 18.10.2017)

MOKI Wien (2017). Auskunft per Mail am 19.10.2017

Neu A., Bürger-Büsing J., Danne T., Dost A., Holder M., Holl R.W., Holterhus P.-M., Kapellen T., Karges B., Kordonouri O., Müller S., Raile K., Schweizer R., von Sengbusch S., Stachow R., Wagner V.,

- Wiegand S., Ziegler R. (2016). Praxisempfehlungen der Deutschen Diabetesgesellschaft. Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. In: DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0042-111213> Diabetologie 2016; 11 (Suppl 2): S159-S169 © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart .New York . ISSN 1861-9002. In: <https://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/leitlinien/praxisempfehlungen.html> (Zugriff: 7.6.2017)
- Nordrheinische Gemeinsame Einrichtung Disease-Management-Programme (2008). In: Böhm B.O., Dreyer M., Fritsche A., Fuchtenbusch M., Gözl S., Martin S., Haak T. (2011). Therapie des Typ-1-Diabetes. Kurzfassung 1. Auflage, August 2011 Version 1.0 vom 9.8.2011. DDG Preisempfehlung. In: <https://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/leitlinien/praxisempfehlungen.html> (Zugriff am: 23.10.2017)
- ÖDG (2017a). Website: Face Diabetes. In: <http://www.facediabetes.at/zahlen-und-fakten.html> (Zugriff: 14.4.2017)
- ÖDG (2017b). Website: Österreichische Diabetesgesellschaft. In: <http://www.oedg.at/patienten/diabetesambulanzen> (Zugriff am 16.5.2017)
- ÖDG (2017d). Website: Österreichische Diabetesgesellschaft. In: http://www.oedg.at/oesterreichische_diabetesgesellschaft.html (Zugriff am: 19.10.2017)
- ÖDV (2017a). Website: Österreichische Diabetikervereinigung. In: <http://www.diabetes.or.at/kinderjugend.html> (Zugriff: 15.5.2017)
- ÖDV (2017b). direkte Anfrage per Mail (Anfrage am 17.5.2017) inkl. Projektbeschreibung – ÖDV-Schulungs- und Erholungscamp für Kinder mit Diabetes, 7 bis 12 Jahre.
- ÖDV (2017c). direkte Anfrage per Mail (Anfrage am 17.5.2017) inkl. ÖDV-Projektbeschreibung – ÖDV-Diabetes-Up-Date für Jugendliche, 13-18 Jahre.
- ÖDV (2017d). direkte Anfrage per Mail (Anfrage am 17.5.2017) inkl. ÖDV-Projektbeschreibung – mobile Diabetes-Beratung in Kindergärten und Schulen und ÖDV-Diabetes Nanny
- ÖDV (2017e). ÖDV-Tätigkeitsbericht 2016. In: <http://diabetes.or.at/index.php?id=264> (Zugriff: 11.9.2017)
- OOEDV (2017), Dachverband der oberösterreichischen Diabetikervereinigung. In: <http://www.diabetikerooe.at/> (Zugriff: 17.5.2017)
- Prchla Christine (2016). ISPAD-ÖDG-Session: Was können wir von internationalen Vergleichen lernen?. In: Diabetes Forum. MedMedia. In: <http://www.medmedia.at/diabetes-forum/ispad-oedg-joint-session/> (Zugriff: 22.5.2017)
- Präventionskampagne der ÖDG (2017). Website der ÖDG. In: http://www.oedg.at/dka_praeventionskampagne.html (Zugriff am: 19.9.2017)
- Rami-Merhar B. (2016). Es gibt noch viel zu tun – Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus. In: Es gibt noch viel zu tun – Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus. In: Pädiatrie & Pädologie. DOI 10.1007/s 00608-016-0410-8

- Rami-Merhar B., Fröhlich-Reiterer E., Hofer S.E. (2016). Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. In: Österreichische Diabetesgesellschaft (Hrsg.) (2016). Diabetes mellitus – Anleitung für die Praxis. Wien Klein Wochenschr (2016) 128 [Suppl 2]: S37–S228 © Springer-Verlag Wien 2016
- Roden M. (2016). Diabetes mellitus – Definition, Klassifikation und Diagnose. In: Österreichische Diabetesgesellschaft (Hrsg.) (2016). Diabetes mellitus – Anleitung für die Praxis. Wien Klein Wochenschr (2016) 128 [Suppl 2]: S37–S228 © Springer-Verlag Wien 2016
- Rohrer T. R., Wolf J., Liptay S., Zimmer K.-P., Fröhlich-Reiterer E., Seuing N., Marg W., Stern M., Kapellen T.M., Hauffa B.P., Wölfle J., Holl R.W. (2015). Microvascular Complications in Childhood-Onset Type 1 Diabetes and Celiac Disease: A Multicenter Longitudinal Analysis of 56,514 Patients From the German-Austrian DPV Database. In: Diabetes Care 2015;38:801–807 | DOI: 10.2337/dc14-0683. In: <http://care.diabetesjournals.org/content/38/5/801.full-text.pdf> (Zugriff am: 18.9.2017)
- Schober E. & Fritsch M. (2011). Diabetische Ketoazidose bei Kindern und Jugendlichen. In: J Klein Endokrinol Stoffw 2011; 4(2): 7-10
- SGKK (2017), Website der Salzburger Gebietskrankenkasse. In: <https://www.sgkk.at/portal27/sgkkportal/content?contentid=10007.742139&viewmode=content> (Zugriff am: 19.7.2017)
- Seiwald G. (2017). Beantragung der Kinder- und Jugendlichenrehabilitation – bürokratischer Ablauf etc. Foliensatz. Vernetzungstreffen Kinder- und Jugendlichenrehabilitation. In: <http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.642615&version=1499251434> (Zugriff am: 14.9.2017)
- Sperl W. (2017). Einführung zum Thema Kinder- und Jugendrehabilitation – der Blick zurück und nach vorne. Foliensatz. Vernetzungstreffen Kinder- und Jugendlichenrehabilitation. In: <http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.642616&version=1499251435> (Zugriff am: 14.9.2017)
- Schernthaner G. (2016). Hohe Bedeutung für das Individuum. In: Diabetes Forum. In: <http://www.medmedia.at/diabetes-forum/hohe-bedeutung-fuer-das-individuum/>
- Statistik Austria (2017). Bevölkerung nach demographischen Merkmalen. Bevölkerung 2014 nach Alter in Einzeljahren, Geschlecht und Bundesland. In: https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/volkszehlungen_registerzaehlungen_abgestimmte_erwerbsstatistik/bevoelkerung_nach_demographischen_merkmalen/index.html (Zugriff: 14.6.2017)
- SV/LEICON (2017). Abrechnungsdaten aus dem Jahr 2015 – Anteil der Antidiabetika-Verordnungen je Bundesland am Kollektiv der 0- bis 14-jährigen Anspruchsberechtigten für das Jahr 2015. SV/LEICON 2017
- SV/LEICON (2017). Auswertung der Medikamentenverordnungsdaten/Antidiabetika durch die NÖGKK im Rahmen von LEICON
- Telefonische Auskunft NÖGKK. Am 14.9.2017 durch Frau Jutta Scherner + Schreiben der PVA/Prim. Francesconi bezüglich Unterstützung des Programms Fit fürs Leben

- Wagner V.M., Grabert M., Holl R.W. (2004). Severe hypoglycaemia, metabolic control and diabetes management in children with type 1 diabetes in the decade after the Diabetes Control and Complications Trial – a large-scale multicentre study. In: European Journal of Pediatrics. February 2005, Volume 164, Issue 2, pp 73–79. In: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00431-004-1560-4> (Zugriff am: 19.9.2017)
- Wascher T.C. & Pongratz R. (2015). in: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (Hrsg.). Zeitbombe Zuckerkrankheit – so entschärfen Sie die Gefahr Diabetes. MedMedia Verlags Ges.m.b.H.
- Wascher T.C. (2012). Kardiovaskuläre Prognose bei Typ-1-Diabetes-Risikosituation wird kaum wahrgenommen. In. Diabetes Forum. In: <http://www.medmedia.at/diabetes-forum/kardiovaskulare-prognose-bei-typ-1-diabetes-risikosituation-wird-kaum-wahrgenommen/> (Zugriff: 23.5.2017)