

Case Management als Versorgungskonzept für Kinder und Jugendliche mit Diabetes

Von Andreas Podeswik*, Sigrid Dräger, Julika Mayer**, Eckhard Nagel.

* beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung,
Augsburg
Kobelweg 95, 86156 Augsburg
Tel.: 0821/45054-113, Fax.: 0821/45054-913

** Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften,
Universität Bayreuth, Universitätsstr. 30, 95440 Bayreuth
Tel. 0921 – 557351, Fax: 0921 – 557352

Zusammenfassung

Hintergrund: Case Management (CM) zielt auf eine Verbesserung der Versorgungsqualität bei gleichzeitiger Kostenkontrolle ab. Charakteristikum ist der Ansatz bei Bedürfnissen des Einzelnen, als zentraler Bestandteil wird ein individueller Hilfeplan entwickelt. Dabei plant ein „Case Manager“ alle Maßnahmen und begleitet Betroffene auch über Versorgungs-Schnittstellen hinweg. Diese Studie untersucht den Bedarf für CM in der pädiatrischen Diabetologie.

Methodik: Die Versorgungssituation der Diabetesambulanz einer Kinderklinik wurde semiquantitativ erhoben, indem die Eltern von 20 Patienten (Alter 11,4 ±3,6 Jahre) nach Relevanz und Zufriedenheit bezüglich verschiedener potentieller Schlüsselbereiche des CMs befragt wurden. Hinzu kamen qualitative Interviews der Ambulanzmitarbeiter.

Ergebnisse: Trotz generell hoher Zufriedenheitswerte besteht Bedarf für verschiedene Aufgaben des CMs, z.B. Schulungen zum Umgang mit Alltagsproblemen. Der hohe Stellenwert der langjährigen Ambulanz-Diabetesberaterin unterstreicht die Bedeutung eines festen Ansprechpartners im Sinne eines Case Managers.

Schlussfolgerung: Das CM-Konzept kann an Versorgungsdefiziten bei diabetischen Kindern ansetzen. Das vorgestellte Erhebungskonzept mag als Manual zur Durchführung einer Ist- und Bedarfsanalyse in vergleichbaren Institutionen dienen.

Schlüsselwörter:

Case Management, Diabetes mellitus, Kinder, Bedarfsanalyse

Abkürzungen:

CM – Case Management

AGPD – Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie

Summary

The concept of case management in health care for diabetic children

Background: Case management (CM) aims at improving the quality and efficiency of care. The development of a support plan according to individual needs of the patients and their families is a characteristic feature of CM. A “case manager” is in charge of continuously planning and coordinating care processes. This study examines application possibilities of CM for diabetic children.

Methods: The care situation in a diabetic outpatient clinic for children was explored in a semiquantitative manner by interviewing the parents of 20 patients (age 11,4±3,6 ys.). They were asked for relevance of and satisfaction with certain key areas of CM. In addition, qualitative interviews with the staff were performed.

Results: Although the parents were generally contented with the care conditions in the studied outpatient clinic, there the need for different tasks of CM is obvious, e.g. trainings for dealing with everyday problems. The significance that is attributed to the diabetes nurse supports the necessity of a continuous contact person.

Conclusion: The concept of CM can overcome shortcomings in the care of diabetic children. The demonstrated questionnaire survey may serve as a manual for a need analysis in comparable institutions.

Key words:

Case management, diabetes mellitus, children, need assessment

Einleitung

Während die Ausgaben im deutschen Gesundheitswesen kontinuierlich ansteigen, wird gleichzeitig vielfach die Qualität der medizinischen Versorgung kritisiert (19). Vor diesem Hintergrund werden innovative Versorgungskonzepte gefordert, die an beiden Defiziten angreifen können. Als ein viel versprechender Ansatz für diese Zielsetzung kann das hierzulande noch eher unbekanntes Case Management (CM) gelten.

Theorie des Case Managements

Das CM ist, neben dem bekannteren Disease Management, im angelsächsischen Raum im Zuge der Managed Care Bewegung entstanden. Diese soll die Nachteile der stark funktionsorientierten Arbeitsweise der einzelnen Berufsgruppen und Institutionen überwinden helfen, indem die Versorgung unter der Prämisse der Patientenorientierung gestaltet wird. Neben einer verbesserten Versorgungsqualität streben sowohl Case- als auch Disease Management gleichzeitig eine effiziente Kostenkontrolle an, insbesondere indem

Krankenhausaufenthalte verkürzt oder vermieden werden (6, 13). Langfristig spielt das frühzeitige Erkennen und Vermeiden von Komplikationen eine wichtige Rolle, wobei einer der Schlüssel für diesen Erfolg in einer verbesserten Schulung des Patienten und seiner Angehörigen liegt (5, 11, 21, 22).

Zentrales Element des CM ist ein individueller Hilfeplan, der anhand der Bedürfnisse des einzelnen Patienten und seiner Familie aufgestellt wird. Durch diesen Ansatz unterscheidet sich das CM grundlegend vom Disease Management, das nicht auf den Einzelnen, sondern auf ein Patientenkollektiv bezogen konzipiert wird und ein standardisiertes Programm zur Prävention und Behandlung vor allem für Volkskrankheiten entwickelt (9, 22). Ein weiteres Charakteristikum ist der Case Manager, der als fester Ansprechpartner alle notwendigen Maßnahmen plant und überwacht, darüber hinaus den Betroffenen und seine Angehörigen auch über Schnittstellen der Versorgung hinweg begleitet. Der Hilfeplan wird dabei im weiteren Verlauf kontinuierlich evaluiert und angepasst (11).

Aufgaben des Case Managers

Für Case Manager, die in der Regel einen medizinischen oder sozialen Beruf erlernt haben, ist entscheidend, dass die Versorgung des Patienten nicht an den typischen Aktionsfeldern der Berufe eine Grenze findet, sondern die am Patienten orientierte Versorgung auch über Fachdisziplinen und Institutionen hinweg gelingt (11, 20). Die Zielsetzung der Tätigkeiten ist dabei nicht eindeutig definiert und variiert z.T. in Abhängigkeit des Arbeitgebers und Auftraggebers: Einerseits strebt der Case Manager im Interesse des Patienten an, die Bereitstellung benötigter Gesundheitsdienstleistungen auch gegen Widerstände durchzusetzen, und betätigt sich somit als Patientenanwalt. Andererseits kann verlangt werden, dass er als Lotse oder „Gatekeeper“ wirkt, insbesondere wenn er Mitarbeiter einer Krankenversicherung ist (4, 5). Aus der Doppelrolle als Patientenanwalt und Gatekeeper kann ein Zielkonflikt darüber entstehen, ob die Prioritäten des CMs letztlich durch die Bedürfnisse des Patienten oder durch die finanziellen Interessen des Kostenträgers bestimmt werden.

Unabhängig von dieser Diskrepanz zählen zu den unstrittigen und unverzichtbaren CM-Komponenten Patientenaufklärung und -schulung, die Förderung von eigenverantwortlichem Umgang mit der Erkrankung („Empowerment“), der Aufbau eines sozialen Netzwerkes sowie die Vermittlung von Gesundheitsdienstleistungen. All dies ist nur auf der Grundlage einer guten Case-Manager-Patient-Beziehung möglich. Ein übergeordnetes Ziel stellt zusätzlich die Evaluation und Forschung dar, die dem Case Manager durch Auswertung der betreuten Einzelfälle ermöglicht, zur Planung einer bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung beizutragen (3, 11, 20). Damit das CM auf der Patientenebene (Fallebene) durchgeführt werden kann, müssen insbesondere in unserem heutigen Gesundheitswesen auf der Einrichtungsebene (Systemebene) Voraussetzungen z.B. in der Zusammenarbeit, Kooperation und Verteilung von Entscheidungsbefugnissen geschaffen werden (18).

CM wird in den USA bereits in vielen Teilbereichen des Gesundheitswesens angewandt. Die Erfahrungen zeigen, dass sich dieses Konzept insbesondere für den komplexen Versorgungsbedarf chronisch Kranker an der Schnittstelle von Gesundheits- und Sozialsystem bewährt (5). Auch in Deutschland werden in den letzten Jahren vereinzelte Pilotprojekte initiiert (15, 10).

Ansatzpunkte des Case Management bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes

Der Diabetes bietet sich als zu untersuchende Erkrankung für das CM besonders an, da die Behandlung zu einem großen Teil durch Eigenverantwortung getragen wird und die ständige Anpassung der Insulindosis an Lebensumstände ein hohes Maß an Wissen und Selbständigkeit der Betroffenen fordert. Darüber hinaus bietet sich hier die Perspektive, durch eine optimale Therapie Spätkomplikationen der Erkrankung weitgehend vermeiden zu können.

Dabei kann das Konzept CM direkt an einigen nachgewiesenen Schwachstellen der Diabetikerversorgung in Deutschland ansetzen (8, 19). So ließ sich in Deutschland bis heute kein Rückgang diabetischer Folgeerkrankungen erreichen (19). Die größten Defizite sind in den Bereichen zu beobachten, die eine enge interdisziplinäre Kooperation erfordern, z.B. bei der Konsultation von Spezialisten oder den Übergängen zwischen ambulanter und stationärer Versorgung (19). Ein weiteres Defizit ist die mangelhafte Schulung der Diabetiker und ihrer Angehörigen, die sich auch auf die Compliance der Patienten auswirken kann (12). Bei einer kürzlich bundesweit durchgeführten Umfrage der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie (AGPD) zur Betreuung bei juvenilem Diabetes wurden Mängel bei Vorsorgeuntersuchungen insbesondere auf diabetische Retinopathie und Nephropathie festgestellt; darüber hinaus wurden nur etwa ein Drittel der erforderlichen Schulungen durchgeführt (8). Neben speziellem Fachpersonal mangelt es v.a. an der interdisziplinären Zusammenarbeit; nur etwa die Hälfte aller Patienten wurde von einem Team aus Diabetologe und Diabetesberater betreut; multidisziplinäre Teams, die zusätzlich Ernährungsberatung und Kinderpsychologie umfassen, waren eine Seltenheit. Die AGPD schlussfolgert, dass die Versorgungsdefizite v. a. auf strukturelle und organisatorische Schwächen zurückgeführt werden können (8). Diese Mängel können durch CM gezielt überwunden werden, indem ein für den Bereich des Diabetes mellitus eingesetzter Case Manager auf die Vermittlung des Patienten an entsprechende Einrichtungen achtet und dabei die Durchführung aller Vorsorgeuntersuchungen sowie die Anwendung anerkannter medizinischer Standards überwacht. Auch Schulungen und das Training der Eigenverantwortung fallen in den Verantwortungsbereich des CM. Eine verbesserte Versorgungsqualität kann in diesem Zusammenhang sowohl an medizinischen Parametern (z. B. HbA1c) festgemacht werden, als auch die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bzw. Patientenzufriedenheit mit einbeziehen (14).

Bisherige Erfahrungen mit Case Management bei Diabetespatienten

US-amerikanische Studien konnten wiederholt positive Effekte auf die Blutzuckereinstellung von Diabetikern durch den Einsatz von CM-Elementen nachweisen (13, 17) Auch Spätschäden des Diabetes in Form von chronischem Nierenversagen oder Erblindung konnten reduziert bzw. vermieden werden. Als besonders effektiv erwies sich dabei das kontrollierte konsequente Screening auf Mikroalbuminurie und Retinopathie. Für diese Interventionen konnten Studien zur Kosten-Wirksamkeits-Analyse überdies Kosteneinsparungen nachweisen (7, 12). Carvalho und Saylor (2) untersuchten darüber hinaus ein CM-Programm speziell für diabetische Kinder und beschrieben u.a. einen signifikanten Vertrauenszuwachs der Eltern in ihre eigenen Fähigkeiten, Probleme im Zusammenhang mit Diabetes zu meistern. Die Nachsorgeeinrichtung der Bunte Kreis in Augsburg führt seit vielen Jahren CM bei verschiedenen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter durch (16). Insbesondere im Bereich Diabetes wurden sehr ermunternde Erfahrungen mit CM gesammelt, die Anlass für die nachfolgende wissenschaftliche Untersuchung waren (14).

Fragestellung

Die vorliegende Studie untersucht mittels einer Versorgungsanalyse einer Diabetesambulanz für Kinder, ob Verbesserungspotenziale in der Versorgung bestehen und ob sich dabei Anwendungsmöglichkeiten für CM ergeben.

Material und Methoden

Zur strukturellen Untersuchung des Versorgungszustandes in der pädiatrischen Diabetologie wurde die Diabetesambulanz der Kinderklinik Augsburg gewählt. Ausschlag gebend dafür war zum einen, dass hier die Patientendaten mit Hilfe des speziell für Kinder und Jugendliche mit Diabetes entwickelten Dokumentationssystems QS-DPV erfasst werden, zum anderen, dass diese Ambulanz am bundesweiten anonymen Qualitätsvergleich durch die AGPD teilnahm und so umfangreiche Daten zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität bereitstellen konnte (1). Im Zentrum der Untersuchung standen neben Aufnahme der bestehende Strukturen und Versorgungsabläufe die intensive Befragung aller fünf Mitarbeiter sowie 20 per Zufall ausgewählter Patienteneltern in Hinblick auf verschiedene Betreuungsaspekte, die das CM auszeichnen. Die Gruppe der Patienten, deren Eltern an der Erhebung teilnahmen, kann in wesentlichen demographischen und krankheitsspezifischen Merkmalen als repräsentativ für die Grundgesamtheit angesehen werden. Tab. 1 stellt eine Übersicht der Patientencharakteristika dar.

Tabelle 1. Charakteristika der Patienten

Die Tabelle zeigt Eigenschaften der 20 juvenilen Diabetiker, deren Eltern befragt wurden. Die Angaben sind als Häufigkeitsnennungen oder Mittelwert \pm Standardabweichung aufgeführt.

Beschreibung des Merkmals (Maßeinheit)	Ausprägung (Mittelwert \pm SD)
Alter (in Jahren)	11,4 \pm 3,6
Minimum	4
Maximum	17
Geschlecht (Anzahl)	
Jungen	11
Mädchen	9
<i>Insulintherapie (Anzahl der täglichen Injektionen)</i>	
Eine	2
Zwei	6
Drei	-
Vier	12
HbA1c-Wert (in Prozent)	7,44 \pm 1,28
Diabetesdauer (in Jahren)	4,2 \pm 3,6
Amb. Kontrolle: Abstand (in Monaten)	3,0 \pm 1,3

Quelle: Eigene Berechnungen vgl. Anhang L.

Tabelle 2. Elternbefragung: Abgefragte Versorgungsbereiche und Einzelitems

A. Erlernen von Fachwissen im Umgang mit dem Diabetes
B. Belastungen mit dem Diabetes im Alltag
C. Sorgen und Ängste im Zusammenhang mit dem Diabetes
D. Unterstützung der gesamten Familie und Einbeziehen des Umfeldes
E. Zusammenarbeit mit dem Team der Ambulanz
F. Vermittlung an andere Fachkräfte und Koordination von Diensten

Quelle: Eigene Darstellung.

Elternbefragung

In der Elternbefragung wurden die Bausteine des CM zu sechs Betreuungsbereichen verdichtet (Tab. 2), die jeweils mit Hilfe von sechs bis acht einzelnen Items abgefragt wurden. Als „Item“ fungierten dabei Aussagen, zu denen die Eltern auf einer semiquantitativen fünfstufigen Likertskala einen Grad der Zustimmung ausdrücken sollten (4 = stimmt sehr, 3 = stimmt ziemlich, 2 = stimmt mittelmäßig, 1 = stimmt wenig, 0 = stimmt nicht). Da die meisten Items positiv formuliert waren (z.B. „Ich kann mir die Blutzuckerwerte meines Kindes gut erklären“), entsprechen durchschnittliche hohe Werte (≥ 3) einer guten Versorgung im

entsprechenden Bereich, niedrige Werte (≤ 2) deuten auf ein Defizit hin. Bei den wenigen inhaltlich negativ formulierten Items (z.B. „Ich habe oft Angst vor Unterzuckerung bei meinem Kind“) wurden zur besseren Vergleichbarkeit die Skalenrohwerte entsprechend umgepolt (0 = stimmt sehr, 4 = stimmt nicht), so dass hier hohe Werte (≥ 3) für durchschnittlich geringe Zustimmungsgrade und damit wiederum gute Versorgung in dem entsprechenden Bereich stehen.

Den Abschluss von jedem der sechs Fragensegmente bildete eine offene Frage dazu, ob die Eltern mit der Versorgung in diesem Bereich zufrieden sind oder sie sich zusätzliche Betreuungsangebote wünschen. Gleichzeitig wurde eine semiquantitative Einschätzung der Wichtigkeit der einzelnen Teilbereiche der Versorgung erbeten (1 = eher unwichtig, 2 = eher wichtig, 3 = sehr wichtig, 4 = einer der wichtigsten Aspekte überhaupt).

Zur statistischen Auswertung wurde neben Häufigkeitsauszählungen und Mittelwertvergleichen eine Regressionsanalyse durchgeführt. Bei allen statistischen Verfahren wurde das Programm SPSS 11.0 für Windows® verwandt. Ein signifikanter Unterschied wurde bei einem p-Wert von 0,05 angenommen.

Mitarbeiterbefragung

Bei dem Mitarbeiterinterview handelte es sich um eine rein qualitative Erhebung, bei der ein Interviewleitfaden die verschiedenen Elemente des CM als Gesprächsthemen vorgab. Hier wurde v. a. nach Grundtendenzen gesucht, die für einige oder alle Befragten Geltung hatten.

Ergebnisse

Struktur und Versorgungsabläufe der untersuchten Diabetesambulanz

Mitarbeiter der Ambulanz sind zwei Kinderärzte, eine Diabetesberaterin und eine Diätassistentin. Darüber hinaus ist ein Fachpsychologe an der Versorgung der betroffenen Familien beteiligt. Bis auf die Diabetesberaterin nehmen alle Mitarbeiter auch andere Funktionen im Haus wahr.

Während die Ärzte für die medizinische Diagnostik und Therapie verantwortlich sind, leistet die Diabetesberaterin den Hauptanteil der Beratungen und koordiniert die Schulungen. Patienten und Eltern werden während des stationären Aufenthalts nach der Erstmanifestation intensiv geschult, und können danach jedes zweite Jahr an einer eintägigen Nachschulung teilnehmen. Die untersuchte Ambulanz schneidet damit im Qualitätsvergleich sehr gut ab; eine von der AGPD geforderte systematische Evaluation von Schulungsmaßnahmen findet jedoch nicht statt.

Im Schnitt suchen die Patienten alle drei Monate die Diabetesambulanz auf. Außerhalb der Beratungszeiten der Ambulanz können sich die Patienten an die stationär tätigen Ärzte wenden. Die Diabetesberaterin ist in Notfällen außerdem auch außerhalb der Dienstzeiten erreichbar. Alle Patientenfamilien haben während des Klinikaufenthalts bei

Erstmanifestation Kontakt mit dem Psychologen. Bei Bedarf sind Sozialarbeiter und Psychologen an der weiteren Betreuung beteiligt. Damit sind die wesentlichen Forderungen der AGPD an die Strukturqualität der Versorgung erfüllt (1).

Ergebnisse aus der Mitarbeiterbefragung

Das größte Defizit der bestehenden Versorgung wurde – neben Zeitmangel des ärztlichen Personals - einstimmig bei den Gruppenschulungen für Patienten ausgemacht. Zur Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen wurde der Kontinuität der Betreuung durch die Diabetesberaterin hohe Bedeutung zugemessen. Bei der Frage, wie man mit Schwierigkeiten bei der Therapie, z.B. mangelhafter Compliance, umgehen sollte, wurden unterschiedliche Strategien genannt. Maßnahmen werden dabei nicht nach einem vorher festgelegten Plan, sondern häufig individuell von einzelnen Teammitgliedern durchgeführt.

Ergebnisse aus der Elternbefragung

Eine detaillierte Übersicht der Ergebnisse aus der Elternbefragung zeigt Tabelle 3. Für den Schwerpunktbereich „*Vermittlung von Fachwissen*“ ergaben sich für die einzelnen Items durchschnittlich Werte >3 , d.h., dass sich die Eltern in allen Fragen zum Diabetes fachlich gut informiert fühlen. Einige Eltern äußerten, dass sie zu Beginn der Betreuung sogar eher zu viele Informationen erhalten hätten, die sie so schnell nicht hätten verarbeiten können. Viele Eltern ($n=7$) wünschen sich vor allem eine bessere Verteilung der Schulungen und mehr Nachschulungen auch zu spezielleren Fragen. Für den Bereich „*Belastungen mit dem Diabetes im Alltag*“ ergab sich durchschnittlich eine mittelgroße Belastung; der Mittelwert der durchschnittlichen Werte aller Items lag bei $2,7 \pm 0,6$. Die Befragung in dem Bereich „*Sorgen und Ängste im Zusammenhang mit dem Diabetes*“ zeigt, dass die Eltern in diesem Bereich mit Sorgen recht stark belastet sind und meistens nicht das Gefühl haben, die Stoffwechseleinstellung ihres Kindes gut kontrollieren zu können. Das größte Defizit im Schwerpunktgebiet „*Unterstützung der gesamten Familie und Einbeziehen des Umfeldes*“ wurde bei der Zusammenarbeit mit Schulen ausgemacht. Viele Eltern wünschen sich eine bessere Information der Lehrer und klagen über deren mangelndes Interesse. Die Antworten zu sämtliche Items des fünften Bereichs „*Zusammenarbeit mit der Ambulanz*“ zeugten von einer großen Zufriedenheit mit der Betreuung durch die Ambulanzmitarbeiter; zu den einzelnen Aspekten wie Vertrauen, Erreichbarkeit, Beteiligung bei Entscheidungen ergaben sich hohe Zustimmungsggrade. In einer offenen Frage zu diesem Bereich gaben 13/20 Eltern an, sich durch die Diabetesberaterin ausführlich betreut zu fühlen und eine intensivere ärztliche Betreuung nicht zu vermissen. Für den Aspekt „*Koordination von Diensten*“ konnte die untersuchte Diabetesambulanz in der Elternbefragung sehr gute Ergebnisse erlangen. Divergierende Auskünfte oder Doppeluntersuchungen werden praktisch nicht beklagt.

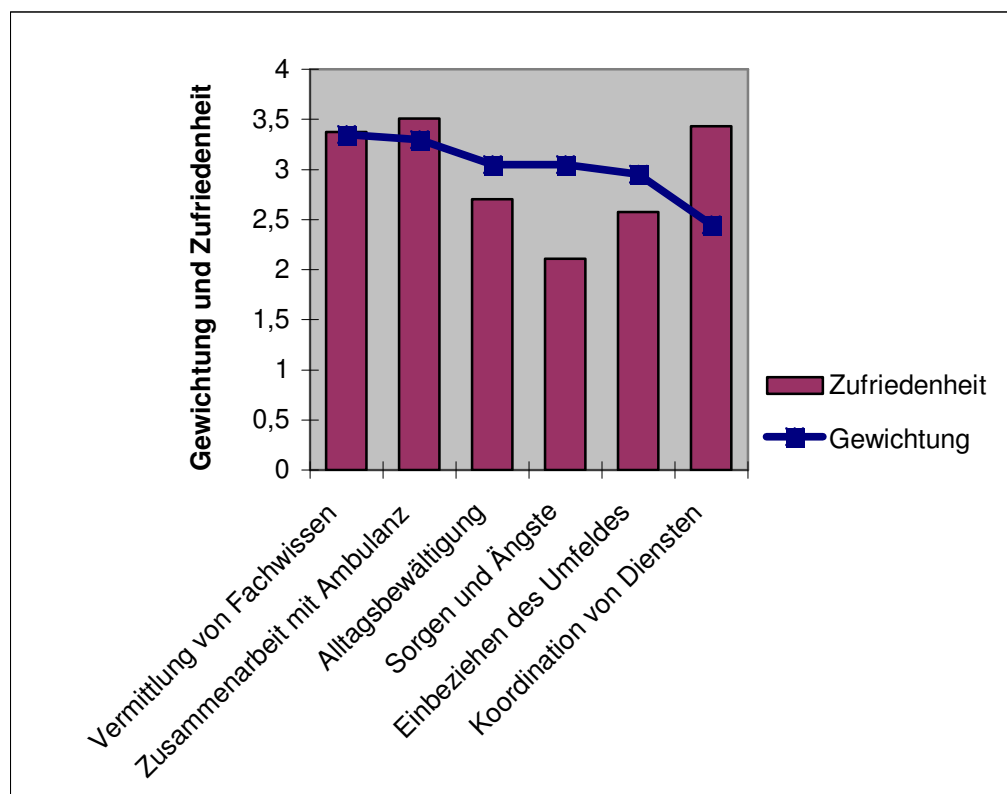
Tabelle 3. Elternbefragung: Abgefragte Versorgungsbereiche und Einzelitems

A: Vermittlung von Fachwissen	0 = Mängel bei der Vermittlung von Fachwissen 4 = Hohe Zufriedenheit bei der Vermittlung von Fachwissen
Mein Kind geht selbständig mit dem Diabetes um	3,05 ± 0,95
Bei der Anpassung der Insulindosis habe ich keine Probleme	3,15 ± 0,93
Über den Umgang mit der Insulintherapie wurde ich gut informiert	3,60 ± 0,82
Bei der Anpassung der BEs bei Änderungen vom gewohnten Tagesablauf bin ich sicher	3,47 ± 0,70
Über Auswirkungen verschiedener Nahrungsmittel auf den BZ bin ich ausführlich informiert worden	3,55 ± 0,69
Über Auswirkungen von Sport auf den Blutzucker bin ich ausführlich informiert worden	3,60 ± 0,60
Über mögliche Spätfolgen des Diabetes bin ich ausführlich informiert worden	3,20 ± 0,95
B: Belastungen mit dem Diabetes im Alltag	0 = Hohe Belastungen im Alltag 4 = Keine Belastungen im Alltag
Ich empfinde es als Belastung, die Stoffwechseleinstellung im Zusammenhang mit Bewegung bei meinem Kind zu beachten	2,40 ± 1,31
Das Beachten der Ernährungsvorschriften empfinde ich als Belastung	2,55 ± 1,10
Das Insulinspritzen ist bei meinem Kind mit Schmerzen und Angst verbunden	3,15 ± 1,23
Ich finde, mein Kind ist beim Verzehr von Süßigkeiten eingeschränkt	3,00 ± 1,41
Die Diabetestherapie ist für die Familie insgesamt eine Belastung	2,40 ± 1,35
Die Erkrankung unseres Kindes haben wir als Eltern voll akzeptiert	2,89 ± 1,45
Mein Kind hat die Diabetes-Erkrankung voll akzeptiert	2,79 ± 0,92
Durch die Maßnahmen der Diabetestherapie fühle ich mich häufig angespannt	2,45 ± 1,28
C: Sorgen und Ängste im Zusammenhang mit dem Diabetes	0 = Große Sorgen und Ängste 4 = Keine Sorgen und Ängste
Ich sorge mich oft wegen hoher BZ-Werte.	1,35 ± 1,09
Ich habe oft Angst vor Unterzuckerung bei meinem Kind.	1,55 ± 1,43
Ich habe Angst vor schlechten HbA1c-Werten und Spätfolgen des Diabetes bei meinem Kind	1,45 ± 1,15
Ich habe das Gefühl, die Blutzuckereinstellung meines Kindes gut beeinflussen zu können	2,35 ± 1,14
Ich kann mir die Blutzuckerwerte meines Kindes gut erklären.	2,47 ± 1,02
Beim Übergang zu mehr Selbständigkeit fühle ich mich von der Diabetesambulanz gut unterstützt	3,50 ± 0,67
D: Unterstützung der gesamten Familie und Einbeziehen des Umfeldes	0 = Mängel beim Einbeziehen des Umfeldes 4 = Hohe Zufriedenheit beim Einbeziehen des Umfeldes
Ich fühle mich auch als Familie von der Diabetesambulanz gut unterstützt	3,35 ± 0,49
Ich weiß, was ich machen kann, damit der Diabetes meines Kindes nicht zu sehr im Mittelpunkt der Familie steht	2,89 ± 1,10
Ich kann die Anforderungen der Diabetestherapie mit anderen Wünschen der Familie unter einen Hut bekommen	2,80 ± 1,11
Ich habe gute Anleitung erfahren, wie ich Lehrer usw. meines Kindes über den Diabetes informiere	2,16 ± 1,46
Ich wünsche mir einen engeren Kontakt zwischen der Diabetes-Ambulanz und den Schulen/Kindergärten	1,65 ± 1,53
Bei Gesprächen mit Eltern von Freunden meines Kindes über den Diabetes bin ich oft unsicher	3,30 ± 0,87
Durch Verwandte und Bekannte fühle ich mich bei der Bewältigung des Diabetes unterstützt	1,89 ± 1,10
E: Zusammenarbeit mit der Ambulanz	0 = Mängel bei der Zusammenarbeit 4 = Gute Zusammenarbeit
Zu den Mitarbeitern der Diabetesambulanz habe ich volles Vertrauen	3,70 ± 0,47
Bei der Behandlung meines Kindes setzen wir gemeinsam mit dem Team der Ambulanz Ziele fest	3,15 ± 1,09
In Behandlungsentscheidungen werde ich / mein Kind einbezogen	3,65 ± 0,75
Ich habe das Gefühl, bei der Diabetesambulanz eine individuelle Behandlung zu erfahren	3,55 ± 0,83
Die Anleitungen der Mitarbeiter der Diabetesambulanz nehme ich sehr ernst	3,65 ± 0,59
Wenn ich Hilfe brauche, kann ich immer einen Mitarbeiter der Ambulanz erreichen.	3,35 ± 0,88
F: Vermittlung an andere Fachkräfte und Koordination von Diensten	0 = Mängel der Koordination 4 = Hohe Zufriedenheit bei der Koordination
Von unterschiedlichen Teammitgliedern der Ambulanz habe ich unterschiedliche Auskünfte erhalten	3,89 ± 0,32
Von der Station und der Ambulanz habe ich unterschiedliche Auskünfte erhalten	3,75 ± 0,79
Über weitere Behandlungsmöglichkeiten (z.B. Psychologe) bin ich ausführlich informiert worden	2,15 ± 1,50
Durch mangelhafte Informationsweitergabe kam es zu Doppeluntersuchungen oder Verzögerung	3,80 ± 0,89
Die Finanzierung zu einem benötigten Dienst ist mir schon einmal verweigert worden	3,30 ± 0,92
Ich sehe Lücken bzw. Defizite in der Zusammenarbeit zwischen den behandelnden Personen	3,70 ± 0,73

Wie die Eltern die Relevanz der unterschiedlichen sechs Bereiche einstufen, zeigt Abb. 1, in der die Gewichtung zusätzlich der durchschnittlichen Zufriedenheit mit der Betreuung in den einzelnen Bereichen gegenübergestellt wurde. Darüber hinaus wurde gefragt, wie wichtig es den Eltern ist, jederzeit einen Mitarbeiter der Diabetesambulanz erreichen zu können; diesem Aspekt wurde insgesamt die größte Relevanz zugeordnet.

Abbildung 1. Zufriedenheit mit einzelnen Betreuungsbereichen und deren Relevanz

Die durchschnittlichen semiquantitativen Angaben der Elternbefragung zur Zufriedenheit wurden für die sechs Versorgungsbereiche gemittelt und sind als Mittelwert mit Standardabweichung dargestellt. Demgegenüber wird die semiquantitative Einstufung der Wichtigkeit der einzelnen Bereiche aufgetragen (Mittelwert mit Standardabweichung).



Quelle: Eigene Berechnungen vgl. Anhang P. Die Bereiche sind entsprechend der Einschätzung ihrer Wichtigkeit angeordnet.

Als stärkster Einflussfaktor auf die Gesamtzufriedenheit wurde durch eine lineare Regressionsanalyse die „Zusammenarbeit mit der Diabetesambulanz“ herausgefiltert. 61,2 % der Varianz in der Gesamtzufriedenheit der Eltern (Signifikanzniveau 0,01) konnten durch die unterschiedliche Einschätzung in diesem Bereich erklärt werden.

Diskussion

Bestimmte strukturelle Charakteristika der Diabetesambulanz erweisen sich als wesentliche Faktoren für die Zufriedenheit sowie für die Entwicklung von Eigenverantwortung der Patienteneltern. So gewährleistet die langjährige Diabetesberaterin als feste, durchgehend erreichbare Ansprechpartnerin die Kontinuität der Versorgung und nimmt die Organisation der Termine für Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen wahr. Damit sind wichtige Bausteine des CMs an der untersuchten Diabetesambulanz bereits verwirklicht. Interessant ist, dass sowohl von Seiten der Mitarbeiter als auch der Eltern der Position der Diabetesberaterin ein sehr hoher Stellenwert eingeräumt wird und diese entscheidend zur Zufriedenheit mit der Versorgung beiträgt. Zusätzlich ergab die Elternbefragung eindeutig, dass die kontinuierliche Betreuung als wichtigster Faktor im Vordergrund steht. Diese Beobachtungen unterstreichen die Bedeutung, die ein potentieller Case Manager für die ambulante Betreuung von diabetischen Kindern haben kann, und zeigt die Notwendigkeit eines solchen Case Managers als koordinierenden Ansprechpartner auch in Institutionen auf, die nicht über vergleichbare Mitarbeiter mit entsprechenden Qualifikationen und Tätigkeitsspektren verfügen.

Trotz dieser strukturellen Vorteile zeigt die Erhebung eindeutig Ausbaumöglichkeiten für Elemente des CMs an der untersuchten Klinik auf. So identifizieren die Mitarbeiter das größte Defizit bei den Patientenschulungen. Ein ähnliches, jedoch differenziertes Bild ergibt sich aus den Aussagen der Eltern, die sich mit Fachwissen insgesamt gut versorgt fühlen, aber einen Bedarf an Schulungen anmelden, bei denen nicht die Wissensvermittlung, sondern der Umgang mit Alltagsproblemen und Sorgen im Vordergrund steht. In dem Bereich „*Sorgen und Ängste*“ ergab die Erhebung eine relativ große Belastung durch den ständigen Umgang mit der Erkrankung im Alltag. Da Schulungen und Empowerment zu den klassischen Kernaufgaben des CMs gehören, könnte sich hier ein Einsatzgebiet für dieses neue Versorgungskonzept ergeben. Gleiches gilt für das Einbeziehen des Umfeldes der Patientenfamilien in die Betreuung, wobei insbesondere der Umgang mit Lehrern als schwierig eingestuft wurde. Hier kann ein Case Manager vermittelnd tätig werden und Strukturen für eine Problembewältigung entwickeln.

Die übergeordneten Aufgaben des CM, zu denen v.a. systematische Planung und Evaluation von Behandlung und Beratung gehört, sind an der untersuchten Diabetesambulanz nicht als standardisierter Ablauf umgesetzt; sie könnten hier zur kontinuierlichen Problemanalyse und Verbesserung der Versorgung beitragen.

Die Analyse der Patientenstruktur sowie die Aussagen der Mitarbeiter ergeben, dass eine (personal- und kosten-)intensive Betreuung mit der Aufstellung und kontinuierlichen Evaluation eines individuellen Hilfeplans für etwa 10-15 % Prozent der Patienten notwendig und sinnvoll wäre. Hier kristallisiert sich die Möglichkeit eines mehrstufigen CM-Systems heraus: die Vorteile eines festen Ansprechpartners und einer intensiven Schulung sollten allen Patienten zugänglich sein, während intensiveres CM möglichen Problempatienten vorbehalten ist.

Die wenigen Erfahrungen mit dem Einsatz von CM bei Diabetes mellitus legen eine verbesserte medizinische Versorgungsqualität der Patienten

durch dieses Betreuungskonzept nahe. Die in dieser Studie untersuchten Parameter setzen den Schwerpunkt eher auf die Zufriedenheit und Lebensqualität der Betroffenen sowie deren Sicherheit und Selbstvertrauen im Umgang mit der Erkrankung; die Ergebnisse zeigen, dass in diesem Bereich vom CM eine deutliche Verbesserung erwartet werden kann. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass trotz der Priorität der Patientenzufriedenheit die Ansprüche der Betroffenen (wie z.B. ständige Erreichbarkeit des Personals) nicht alleinige Richtschnur sein können, sondern in einem vernünftigen Kosten-Nutzen-Verhältnis stehen müssen. Auch liegt es in der Natur des Krankheitsbildes, dass selbst bei optimalem CM nicht in allen abgefragten Items volle Zufriedenheit erreicht werden kann. Eine kontinuierliche Förderung von Fachwissen und Eigenverantwortung der Patienten(elnern) steht bei diesem chronischen Krankheitsbild jedoch im Dienste nicht nur von Patientenzufriedenheit, sondern v. a. einer verbesserten medizinischen Versorgungsqualität. Damit kann langfristig auch eine Kostenersparnis erreicht werden, die sich allerdings – nach möglicherweise hohen Anfangsinvestitionen – erst nach einigen Jahren bemerkbar macht (12, 23). Pilotprojekte zum Einsatz von CM, z.B. durch randomisierte zweiarmige klinische Studien, sind hier dringend angezeigt.

Zusammenfassend kann die vorliegende Studie Anwendungsmöglichkeiten des Konzepts CM aufzeigen, die direkt an bestehenden Versorgungsdefiziten bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes ansetzen. Das in dieser Arbeit vorgestellte Erhebungskonzept, das sich an den Kernelementen des CM orientiert, mag als Manual zur Durchführung einer Ist- und Bedarfsanalyse in vergleichbaren Institutionen dienen.

Literaturverzeichnis

- (1) AGPD (1995) Qualitätssicherung in der Pädiatrischen Diabetologie. Monatsschr Kinderheilk 143:1146-1149
- (2) Carvalho JY, Saylor CR (2000) An Evaluation of a Nurse Case Managed Program for Children with Diabetes. Pediatric Nursing 26(3):296-300
- (3) Conti RM (1999) The Broker Model of Case Management. In: Cohen EL, de Back V (Hrsg) The Outcomes Mandate – Case Management in Health Care Today. Mosby, St. Louis, S 122-131
- (4) Ewers M (2000) Das anglo-amerikanische Case Management: Konzeptionelle und methodische Grundlagen. In: Ewers M, Schaeffer D (Hrsg) Case Management in Theorie und Praxis. Huber, Bern, S 53-90
- (5) Ewers M (2000) Case Management im Schatten von Managed Care: sozial- und gesundheitspolitische Grundlagen. In: Ewers M, Schaeffer D (Hrsg) Case Management in Theorie und Praxis. Huber, Bern, S 29-52
- (6) Fries H (2002) Case Management als Gesundheitsdienstleistung. In: Löcherbach P, Klug W, Remmel-Faßbender R, Wendt W-R (Hrsg)

Case Management: Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis. Luchterhand, Neuwied, S 101-118

- (7) Klonoff DC, Schwartz DM (2000) An economic analysis of interventions for diabetes. In: *Diabetes Care* 23(3):390-404
- (8) Lange K (2002) Pädiatrische Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes. In: *Diabetes und Stoffwechsel* 11:14-22
- (9) Lauterbach KW (1997) Zum Verhältnis von Disease Management und Managed Care. In: Arnold M (Hrsg) *Managed Care: Ursachen, Prinzipien, Formen und Effekte*, Schriftenreihe „Beiträge zur Gesundheitsökonomie“ der Robert-Bosch-Stiftung. Schattauer, Stuttgart, S 169-178
- (10) Löcherbach P, Klug, W, Rimmel-Faßbender R, Wendt WR (Hrsg) (2002) *Case Management Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis*. Luchterhand, Neuwied.
- (11) Moxley D (1988) *The practice of Case management*. SAGE Publications, Newbury Park, S 17
- (12) Neubourg T (2002) *Disease Management in der Diabetikerversorgung*. P.C.O., Bayreuth, S 67
- (13) Norris SL, Nichol PJ, Caspersen CJ, Glasgow RE, Engelgau MM, Jack L, Isham G, Snyder SR, Carande-Kulis VG, Garfield S, Briss P, McCulloch D (2002) The effectiveness of disease and Case management for people with diabetes. In: *Am J Prev Med* 22(4S):15-38
- (14) Podeswik A, Fromme C (2003). Case-Management bei Kindern mit Diabetes. In: : Porz F, Erhardt H (Hrsg). *Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin*. Thieme, Stuttgart, S 43-46.
- (15) Porz F, Erhardt H (2003). Struktur und Arbeitsbereiche des Augsburger Modells zur Familiennachsorge „Bunter Kreis“. In: Porz F, Erhardt H (Hrsg). *Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin*. Thieme, Stuttgart, S 15-25.
- (16) Porz F, Podeswik A, Erhardt H (2002). Case Management in der Sozialpädiatrie – Das Augsburger Modell. In: Löcherbach P, Klug, W, Rimmel-Faßbender R, Wendt WR (Hrsg) (2002) *Case Management Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis*. Luchterland, Neuwied, S 81-100.
- (17) Renders CM, Valk GD, Griffin S, Wagner EH, Eijk JThM van, Assendelft WJJ (2002) Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library* 1, Oxford.
- (18) Riet N van, Wouters H (2002) *Case Management Ein Lehr- und Arbeitsbuch über die Organisation und Koordination von Leistungen im Sozial- und Gesundheitswesen*. Interact, Verlag für Soziales und Kulturelles, Luzern, S 50-51
- (19) Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001) *Bedarfsgerechtigkeit und*

Wirtschaftlichkeit, Band 3, Über-, Unter- und Fehlversorgung.
Gutachten 2000/2001. S 77

- (20) Schaeffer D (2000) Case Management in der US-amerikanischen ambulanten Pflege: Arbeitsorganisatorische Konsequenzen. In: Ewers M, Schaeffer D (Hrsg) Case Management in Theorie und Praxis, Huber, Bern, S 117-144
- (21) Seitz R, König H-H, Stillfried D (1997) Grundlagen von Managed Care. In: Arnold M (Hrsg) Managed Care: Ursachen, Prinzipien, Formen und Effekte, Schriftenreihe „Beiträge zur Gesundheitsökonomie“ der Robert-Bosch-Stiftung. Schattauer, Stuttgart, S 3-21
- (22) Szathmary B (1999) Neue Versorgungskonzepte im deutschen Gesundheitswesen - Disease und Case Management. Luchterhand, Neuwied, S 395
- (23) Thomas B, Loveel K (1999) Mental Health Nursing and Case Management in Great Britain. In: Cohen EL, de Back V (Hrsg) The Outcomes Mandate – Case Management in Health Care Today. Mosby, St. Louis, S 112-121