



AGPD

**Arbeitsgemeinschaft für
Pädiatrische Diabetologie e.V.**

www.diabetes-kinder.de

PD Dr. med. Andreas Neu
Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie
Universitätsklinikum Tübingen
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen
Tel. 07071/2983781
Fax 07071/295475
e-mail: andreas.neu@med.uni-tuebingen.de

Frau Dr. Jutta Vogel-Kirklied Mdk Niedersachsen
Frau Dr. Sabine Grotkamp Mdk Niedersachsen
Herr Dr. Stefan Gronemeyer MdS
Medizinischer Dienst der Krankenkassen
Hildesheimerstrasse 202
30519 Hannover

Tübingen, Augsburg 09.10.2008

Aufnahme der Diagnose Diabetes in die Indikationsliste zur sozialmedizinischen Nachsorge

Sehr geehrte Frau Dr. Vogel-Kirklied, sehr geehrte Frau Dr. Grotkamp,
sehr geehrter Herr Dr. Gronemeyer,

im Folgenden wollen wir die Begründung zur Aufnahme des Diabetes mellitus in der Indikationsliste zur sozialmedizinischen Nachsorge (vgl. Anhang 2 der Rahmenvereinbarung der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen gemäß § 43 Abs. 2 SGB V) darlegen.

Diabetes mellitus Typ 1 (ICD 10 E 10)
Diabetes mellitus Typ 2 (ICD 10 E 11)
Diabetes mellitus Typ 3 (ICD 10 E 12, 13)

Wir nehmen auf die Stellungnahme des Vorstandes der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD) vom 19.09.2006 und das Gutachten der sozialmedizinischen Expertengruppe vom 27.10.2006 Bezug.

Die Sozialmedizinische Nachsorge (SN) ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen, die mit dem Gesundheitsmodernisierungsgesetz 2004 eingeführt wurde. Zum 1. Juli 2005 wurden die Rahmenvereinbarung und Empfehlungen der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen veröffentlicht und zum 1. Juli 2008 überarbeitet.

In den Diskussionen des Runden Tisches zur SN im Bundesgesundheitsministerium (mit Ministerialdirigent Dr. Orłowski) wurde ein Konsens zwischen Elternvertreter, Politik, Kostenträgern und Leistungserbringer erzielt, dass SN notwendig ist und flächendeckend eingeführt werden soll. Der Bedarf an SN liegt in Deutschland zwischen 30.000 und 40.000 Kindern und Jugendlichen.

Diabetes mellitus Typ 1 und Bedarf an Sozialmedizinischer Nachsorge

Diabetes mellitus Typ 1 ist eine chronische, nicht heilbare Erkrankung mit enorm hohem Morbiditätsrisiko. Die Sicherstellung der Behandlung erfordert in Folge von Krankenhausbehandlungen viele Leistungen der Sozialmedizinischen Nachsorge.

Die Qualität der Therapiedurchführung bestimmt die gesamte Lebensprognose eines erkrankten Kindes durch den Zeitpunkt des Auftretens und das Ausmaß von diabetesassoziierten Folgeschäden an Nieren, Augen, Nerven und Herz-Kreislaufsystem. Hierzu ist eine regelmäßige Vernetzung zu verordneten Therapien und diagnostischen Leistungen notwendig.

Die Therapie ist sehr komplex und umfasst pro Jahr ca. 2000 Blutzuckerkontrollen und darauf abgestimmte 2000 Insulininjektionen. Die Sicherstellung dieser Therapie insbesondere im häuslichen Umfeld kann durch die aufsuchende Hilfe der SN verbessert werden.

Die Erkrankung erfordert von den Eltern und dem betroffenen Kind zum einen ein umfangreiches Verständnis für das Zusammenwirken von Insulin, Nahrung und Bewegung und zum anderen im Höchstmaß Disziplin im Umgang mit Ernährung und der Therapie. Hierzu ist eine Sicherstellung von regelmäßigen edukativen Maßnahmen notwendig, deren Koordination durch SN gewährleistet werden kann.

Der Gefahr einer Stoffwechsellage (Unterzuckerung oder Überzuckerung) müssen die betroffenen Familien tagtäglich durch ständige Aufmerksamkeit, Blutzuckerkontrollen und Vorausplanung der Tagesaktivitäten begegnen. Hierzu kann eine häusliche Anleitung und Ermutigung zur Therapie wesentlich beitragen, da im Alltag viel effektiver beraten werden kann wie im Klinikzimmer.

Es ist Realität, dass die Zahl der Familien mit psychosozialen Problemen und Armut in Deutschland zunehmen. Die betroffenen Kinder wachsen in Familien mit alleinerziehenden Eltern, psychisch erkrankten Eltern, instabilen Familiensystemen, Familien mit mangelnder Erziehungskompetenz oder mangelnden intellektuellen Fähigkeiten im Umgang mit der Erkrankung auf. Diese Belastungen sind oft Ursache für fehlende Therapieumsetzung und müssen durch Case Management im Behandlungsprozess einbezogen werden.

Das Versorgungssystem für diabeteserkrankte Kinder (DMP, stationäre und ambulante Betreuung) ist auf den weit über die Ersts Schulung hinausgehenden sektorenübergreifenden Versorgungsbedarf dieser Kinder nicht ausgerichtet.

So benötigen diese Familien umfangreiche Hilfen, die Schulung zu Hause, Schulung der Lehrer und Betreuer, Sicherung von alters angemessenen, regelmäßigen Mahlzeiten und anderer Hilfsangebote umfasst. Die Eingliederung der Kinder in Kindergarten oder Schule gelingt bei weitem nicht immer problemlos. Das Personal ist meistens nicht bereit, den betroffenen Kindern zu helfen, weil sie Sorgen vor Entgleisungen (Unterzuckerung, Bewusstseinsverlust) und Haftungsfragen haben und keine medizinischen Therapien (Insulininjektionen) durchführen dürfen.

Wenn es Eltern nicht gelingt, diese Barrieren durch Information und Schulung des Personals zu überwinden, haben Kinder mit Diabetes keinen Zugang zur Kindergartenbetreuung, können

nicht an Klassenfahrten teilnehmen und erhalten keine Hilfe, z.B. beim Berechnen der Insulinmenge beim Mittagessen in Ganztagschulen. Diese schwere Störung der Teilhabe ist keine Ausnahme. Durch die aufsuchende Hilfe können Nachsorgemitarbeiter Eltern bei der Sicherstellung der Therapie im Alltag unterstützen.

Gelingt nach Manifestation eines Typ 1 Diabetes der Start in den Alltag, d.h. die Umstellung des Familienrhythmus auf die Belange der Insulintherapie, Einführung von Erziehungsroutinen und die erste Krankheitsbewältigung nicht, so werden die psychosozial schon zuvor maximal belasteten Familien durch die zusätzlichen Therapiemaßnahmen überfordert. Resignation, Verzweiflung, Ängste und im Regelfall eine schlechte Stoffwechsellage des Kindes mit mehrfach notwendigen stationären Interventionen sind die Folge. Unter diesem Gesichtspunkt hat die SN als ergänzende Leistung der Rehabilitation präventiven Charakter.

Aktuelle Situation in Deutschland

Nach unseren Berechnungen und Erfahrungen benötigen ca. 10-15 Prozent der an Diabetes erkrankten Kinder und Jugendlichen nach einem Krankenhausaufenthalt SN.

Ca. 23.000 Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr haben Diabetes (Rosenbauer J. 2002), davon hat sicherlich ein Drittel einen Krankenhausaufenthalt oder eine stationäre Rehabilitation pro Jahr.

Somit ergibt sich eine Anzahl von 760 bis 1.100 Kinder und Jugendliche, die pro Jahr Deutschlandweit Nachsorge benötigen. Diese Anzahl ist vergleichbar mit der Anzahl der krebserkrankten Kinder deren Diagnose in der Indikationsliste aufgenommen ist. Somit handelt es sich bei Kindern mit Typ 1 Diabetes um eine relevante Gruppe, deren Diagnose keinesfalls eine seltene Indikation darstellt.

Kinder mit Diabetes können im Einzelfall SN erhalten und haben diese auch in der Vergangenheit nach Genehmigung durch den medizinischen Dienst erhalten. Somit liegt bei diesen Kindern die notwendige Voraussetzung zur SN vor.

Problematik

Problematisch ist das Genehmigungsverfahren, das nicht, wie in der Rahmenvereinbarung vorgegeben, innerhalb von 4 Werktagen abgeschlossen ist, sondern sich durch die Einschaltung des MdK über Wochen hinzieht. Eine Abkürzung kann durch die Aufnahme der Diabetesdiagnose in der Indikationsliste erfolgen, dann kann der Sachbearbeiter vor Ort entscheiden. Durch den vorgegebenen Algorithmus ist sichergestellt, dass nur Patienten mit entsprechender Beeinträchtigung SN erhalten. Somit besteht in keiner Weise die Gefahr, dass nicht „ausreichend“ belastete Kinder mit Diabetes SN erhalten.

In der Stellungnahme der Sozialmedizinischen Expertengruppe „SEG1“ wird festgestellt, dass Diabetes Typ1 und Typ 2 in der Regel zu keiner Konstellation führen, die ein interventionsbedingtes Schädigungsmuster bedingt.

Dem müssen wir widersprechen. Wie oben detailliert für den Typ 1 Diabetes im Kindesalter dargestellt, gibt es Konstellationen, in denen nach dem Algorithmus erhebliche Belastungen den Komponenten der ICF Körperstrukturen/-funktionen, Aktivität und Teilhabe sowie Umweltbelastungen zugeordnet werden können.

Kinder mit Typ 2 Diabetes sind eine in Deutschland noch sehr kleine Patientengruppe, aber sie entstammen Familien mit deutlich gestörtem Essverhalten und häufig den gleichen Problemkonstellationen wie beim Typ 1 Diabetes. Die Behandlung ist häufig nicht allein durch Metformin ausreichend möglich, folglich müssen auch diese Kinder mit Insulin therapiert werden. Gerade bei diesen Kindern muss die Therapie von der Ernährungsumstellung bis zur Medikation koordiniert und sichergestellt werden. Der Typ 3 Diabetes ist sehr selten, und betrifft z.B. Kinder mit einer seit Geburt fehlenden Bauchspeicheldrüse. Diese Kinder müssen genau so wie ein Kind mit Typ 1 Diabetes behandelt werden, allerdings von Geburt an, was die

größtmögliche Problematik in der Insulintherapie darstellt. Es ist daher nicht nachzuvollziehen, weshalb Kinder mit Typ 2 und Typ 3 Diabetes a priori keine Indikation für SN darstellen sollten.

Wir müssen weiterhin klar stellen, dass die bisherigen Beratungs- und Schulungsoptionen im Rahmen einer stationären Versorgung selbst in einem Diabeteszentrum für Kinder nicht immer ausreichend sind, um den zeitlich aufwändigen und hohen Schulungs- und Betreuungsbedarf der bedürftigen Familien zu decken. Insbesondere der Übertrag in die häusliche Situation kann nicht ausreichend sichergestellt werden. Hier ergänzt die SN die stationären Maßnahmen.

Im Übrigen hat sich die Versorgungsqualität diabeteserkrankter Kinder über die Jahre zwar verbessert, aber längst nicht in allen Regionen Deutschlands (Flächenstaaten) stehen kinderdiabetologische Zentren zur Betreuung zur Verfügung. Gerade in den ländlichen Regionen kann eine aufsuchende Hilfe von Nachsorgemitarbeitern mit Diabeteskenntnissen zur Sicherstellung der Behandlung beitragen.

Auf Seiten der Krankenkassen wird dieser Bedarf und die Möglichkeiten mittel- und langfristig Kosten durch Case Management einzusparen wahrgenommen. So gibt es integrierte Versorgungsverträge zur SN und Diabetes, vgl. Techniker Krankenkasse in Hamburg.

Die SN hilft die Langzeitbetreuung sicherzustellen, da sie notwendige Therapien sowohl in den Spezialeinrichtungen (z.B. Diabeteszentren), in den ergänzenden Einrichtungen (z.B. niedergelassene Ärzte, Frühförderung, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie usw.) als auch im häuslichen Umfeld, Kindergarten und Schule koordiniert.

Mindestens 20 Prozent der Kinder mit Diabetes leiden an Komorbiditäten oder psychosozialen Auffälligkeiten, die zur Sicherstellung der Diabetestherapie in den gesamten Behandlungsplan mit einbezogen werden müssen. Bei schwerwiegenden Belastungen nach einem Krankenhausaufenthalt ist die SN eine wesentliche Hilfe zum Start, in die oder zur Ergänzung der Langzeitbetreuung, wie sie in den Praxisleitlinien der Deutschen Diabetesgesellschaft beschrieben ist.

Klein- und Vorschulkinder mit Diabetes

Gerade bei den Kleinkindern mit Diabetes, deren Inzidenz ansteigt, ist die koordinierende und anleitende Hilfe der SN wesentlich, damit Familien nach der Manifestation den veränderten Familienalltag bewältigen können und eine Integration der Krankheit stattfinden kann. Die Hausbesuche, die durch die SN durchgeführt werden können, tragen maßgeblich zur Sicherstellung der Therapie bei. Interventionen zum Abbau der Ängste können oftmals erst in der direkten ambulanten Phase nach dem Krankenhausaufenthalt durchgeführt werden. Die kontinuierliche Abnahme der Dauer des stationären Aufenthaltes bei Manifestation trägt dazu bei, dass Therapiesicherstellungen in der anschließenden Phase umgesetzt werden müssen. Hierzu zählt die alltagsnahe Anleitung in der Ernährungsumstellung oder -therapie, die Anleitung zur Insulindosisanpassung an häusliche Bedingungen oder Angstabbau von weiteren Bezugspersonen im Umgang mit Spritze, Pen, Insulinpumpe zur Insulingabe und Stechhilfe zur Blutzuckerkontrolle.

Wir müssen hier leider auch noch mal ganz deutlich klarstellen, dass entgegen der Annahme des SEG1 ein hoher Blutzucker durch schlechte Stoffwechseleinstellung auch schon nach wenigen Jahren Diabetesdauer zur mikrovaskulären Schädigungen führt, so dass bei erkrankten Kleinkindern, die einer über Jahre unzureichenden Stoffwechsellage ausgesetzt sind, bereits in der Pubertät erste Folgeschäden (Wachstumsverzögerung, Fettleber, Bluthochdruck, Eiweißausscheidung mit dem Urin) zu erwarten sind.

Um so dringlicher bedürfen gerade Risikofamilien mit der enormen zusätzlichen Belastung durch ein an Diabetes erkranktes Kleinkind Hilfe, um eine hinreichend gute Therapie zu Hause durchführen zu können.

Zusammenfassung

Diabetes mellitus Typ 1 ist eine Erkrankung, die eine lebenslange Insulinsubstitution nötig macht. Die betroffenen Kinder sind in Abhängigkeit der Qualität der Diabetestherapieführung von diabetesassoziierten Folgeschäden bedroht, die ihre Lebenserwartung, Arbeitsfähigkeit und Lebensqualität maßgeblich mitbestimmen werden. Kinder mit dieser komplexen Erkrankung müssen mit anderen chronischen Erkrankungen in ihrem Zugang zu Sozialmedizinischer Nachsorge gleichgestellt werden. Der Anteil der Familien, die die Insulintherapie für ihr Kind nicht durchführen können, weil es ihnen an psychischer Stabilität, an Verständnis für die Erkrankung, Verständnisfähigkeit der deutschen Sprache oder auch an Geldmitteln (für Lebensmittel) mangelt, steigt stetig an und betrifft mindestens 10-20 % aller neu erkrankten Kinder und damit ca. 500-750 Kindern pro Jahr.

Die umfassende Betreuung dieser Familien ist bei weitem nicht durch das etablierte Versorgungssystem abgedeckt.

Nur durch die Aufnahme der Diagnose „Diabetes mellitus Typ 1, 2 und 3 im Kindesalter“ in die Indikationsliste zur Sozialmedizinischen Nachsorge könnte das Genehmigungsverfahren beschleunigt und die sektorenübergreifende Versorgung der besonders betroffenen Familien überhaupt erst möglich werden. Wenn durch die Interventionen im Rahmen der Sozialmedizinische Nachsorge eine stabile Stoffwechsellage beim Kind erreicht werden kann, sind langfristig enorme Kosteneinsparungen zu erwarten.

Wir bitten Sie daher die Diagnose mit in den Indikationskatalog aufzunehmen.

Andreas Podeswik
Geschäftsführung Qualitätsverbund
Bunter Kreis
Projektleitung Pädiatrie
beta-Institut gemeinnützige GmbH

PD Dr. Neu
Sprecher der Arbeitsgruppe
pädiatrische Diabetologie
Universität Tübingen

Dr. von Sengbusch
Vorstand Arbeitsgruppe
pädiatrische Diabetologie
Universität Lübeck