

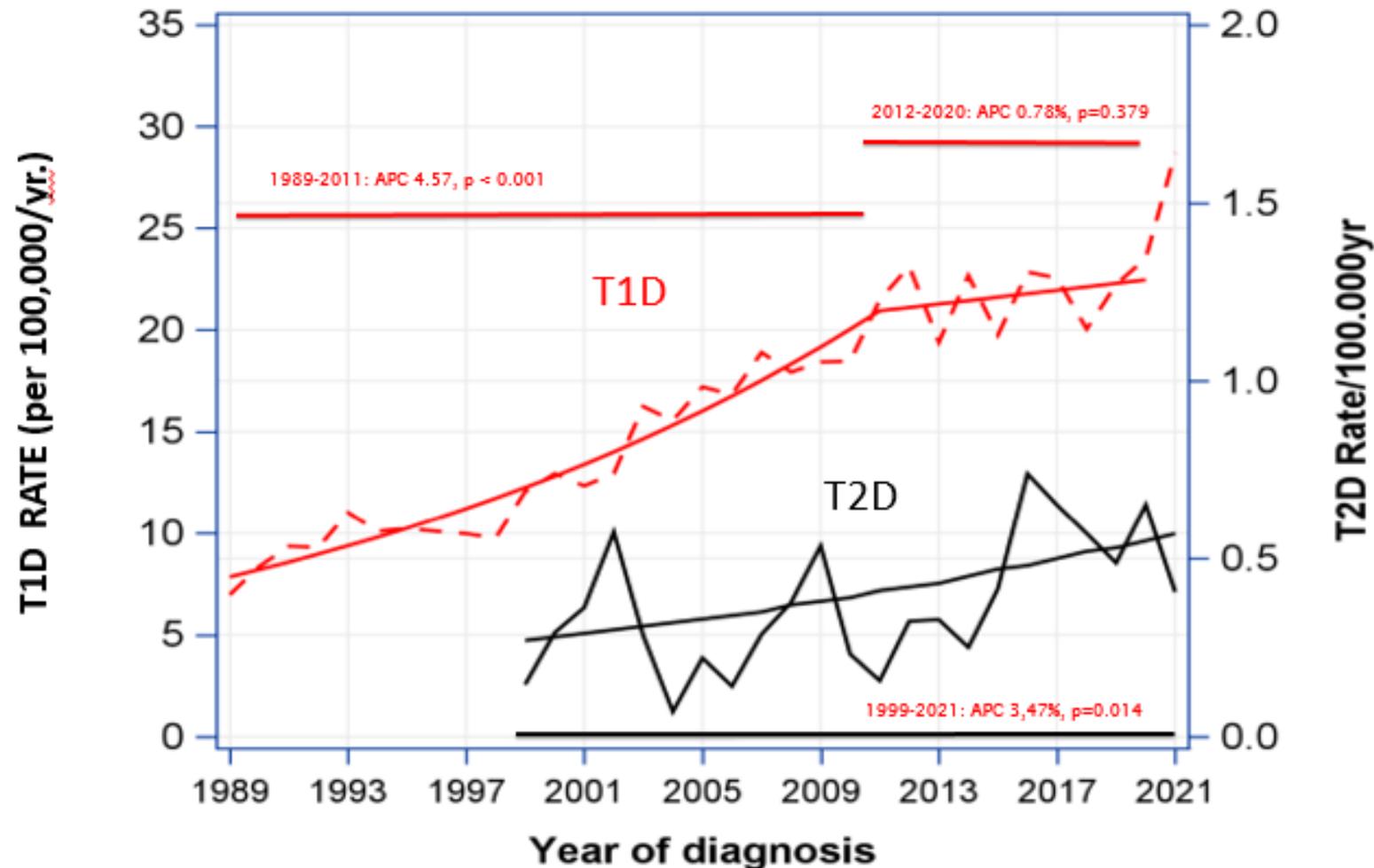
Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus in Österreich: unzureichende personelle Versorgung der Teams- Ergebnisse einer nationalen Umfrage

Univ. Prof. Dr. Birgit Rami-Merhar, MBA

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde-MedUniWien

Die Inzidenz des T1D in Österreich < 15 Jahren steigt weiterhin an (1989-2021)

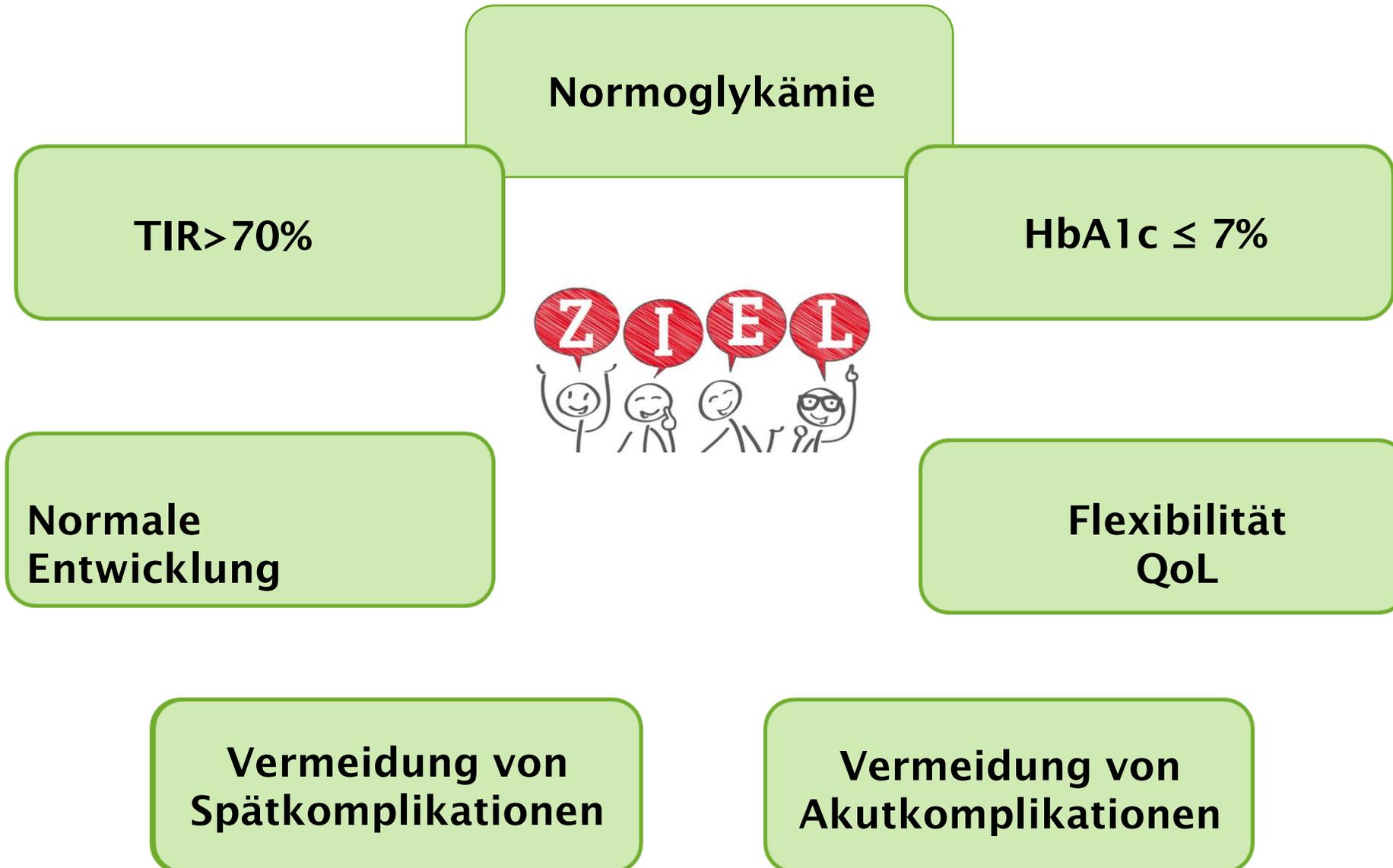
1999-2021:
T1D: 94,26%
T2D: 1,83%
Other forms: 3,91%



Age standardised incidence rates of Austrian boys and girls < 15 years (1999-2021):

Pediatric Diabetes 2023 accepted for publication Nagl K et al

Ziele der pädiatrischen Diabetologie



...da fehlt noch Einiges.....

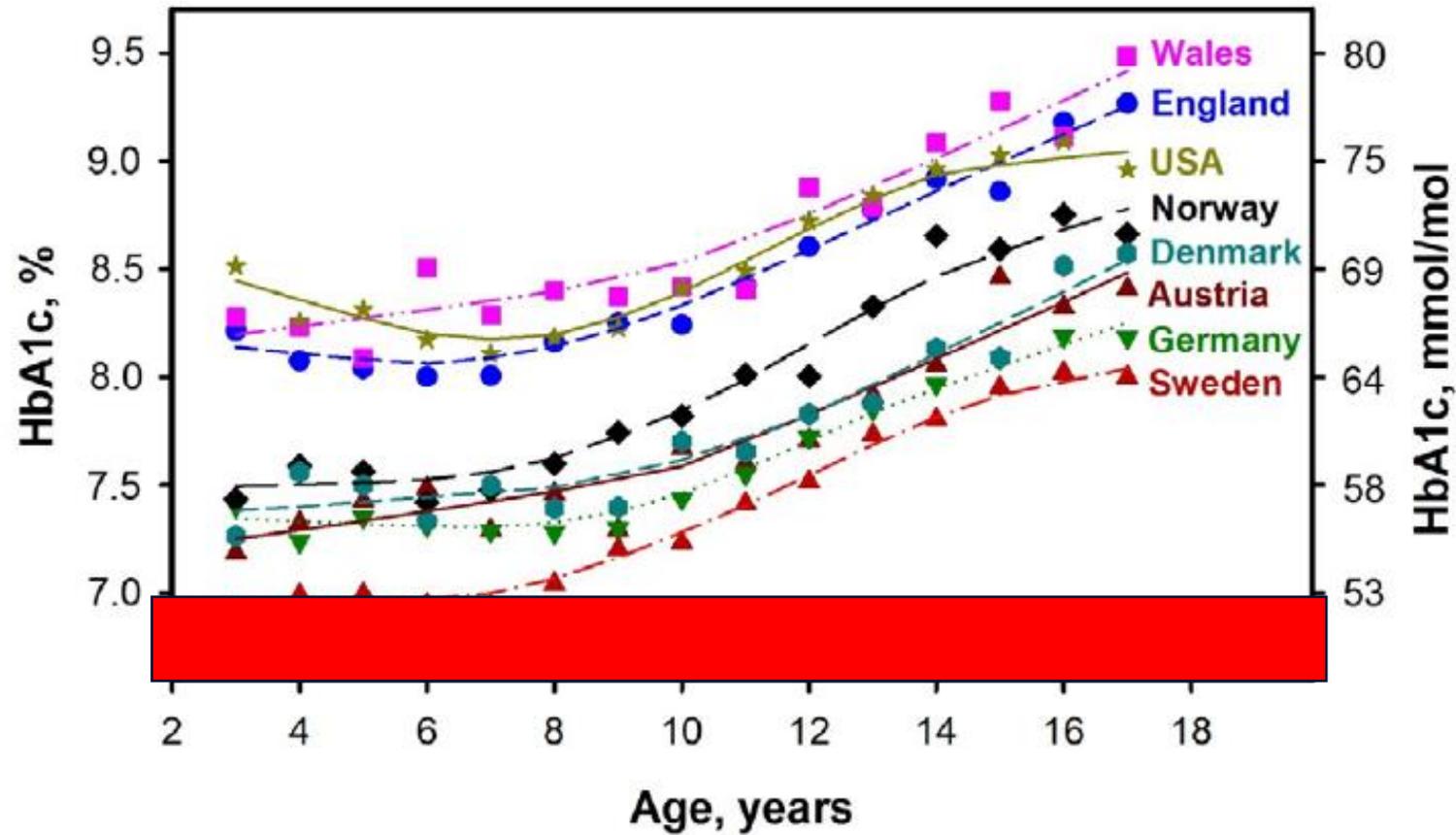


FIGURE 1 HbA1c by age, including a non-parametric local regression of smoothing = LOESS

Pediatric Diabetes 2020 Jun;21(4):621-627.

Alter bei Beginn T1D = ein Risikofaktor!

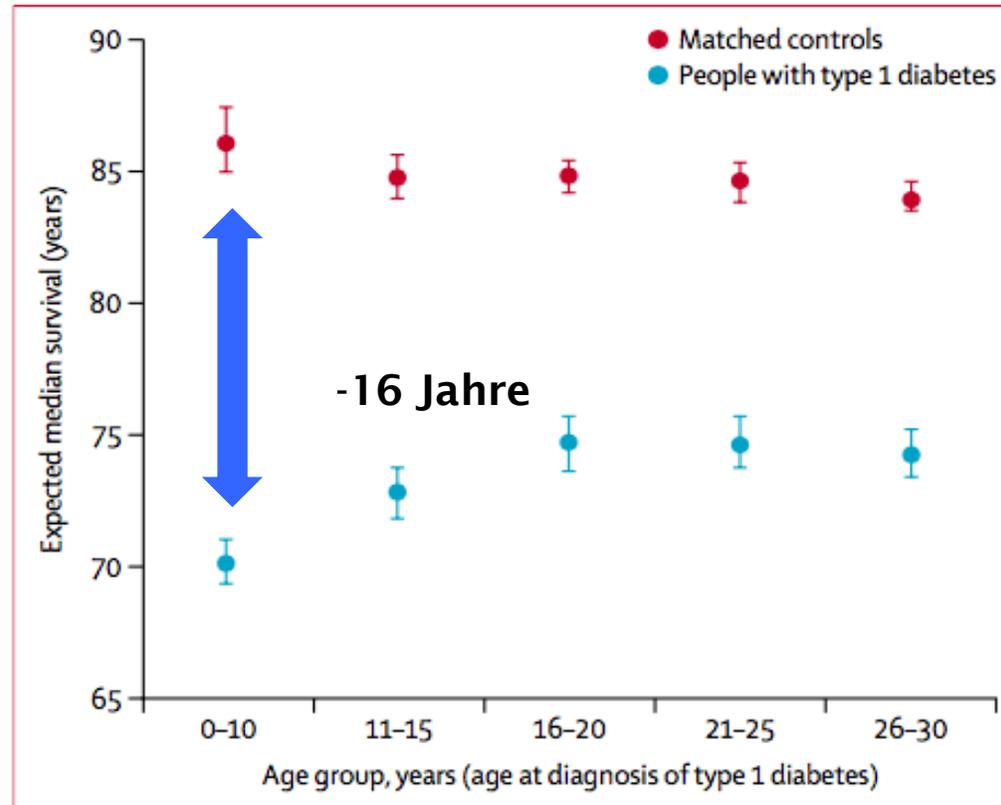


Figure 1: Life-years lost in relation to age at onset of type 1 diabetes

Rawshani et al Lancet 2018;392:: 477-86

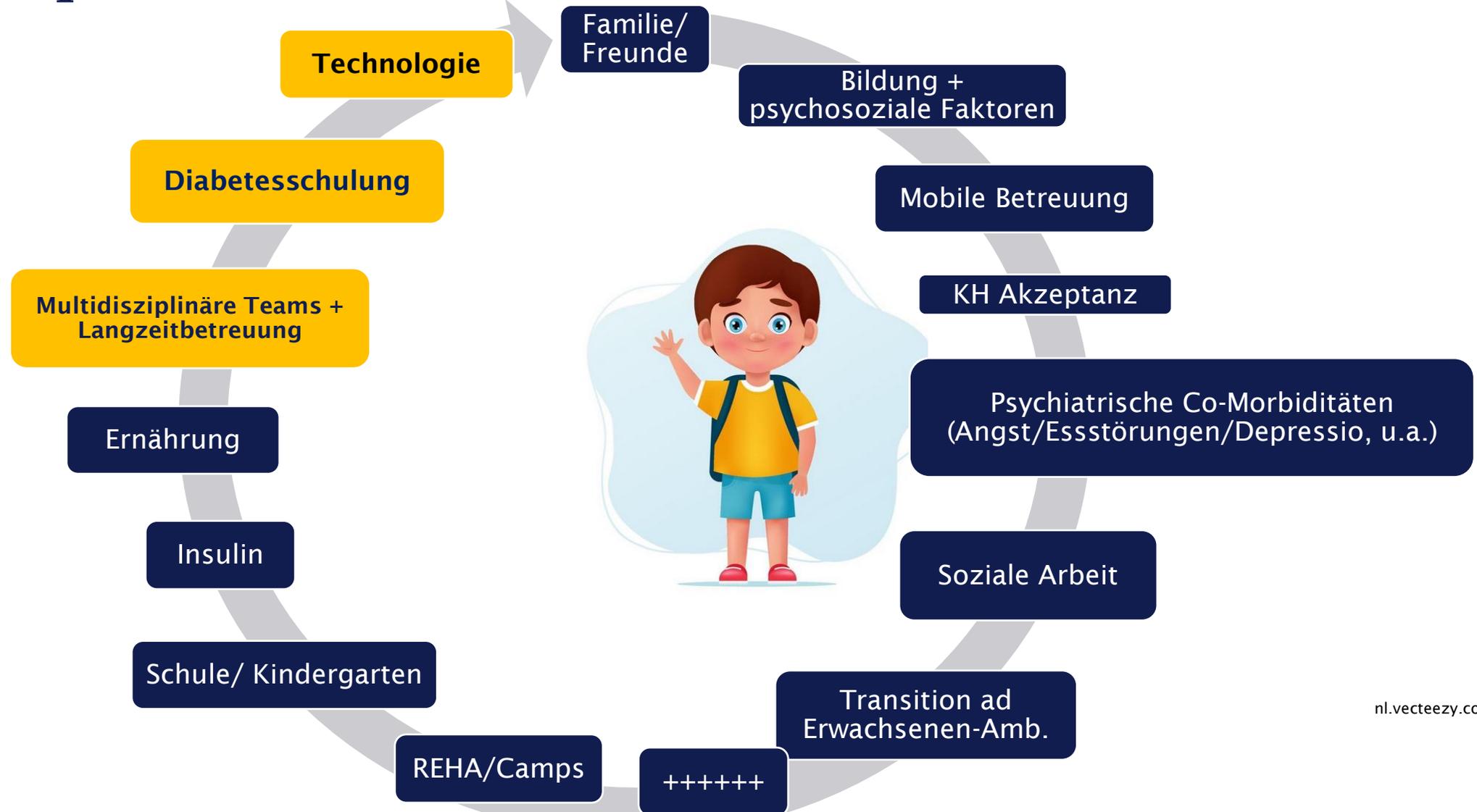
um 16 Jahre ↓ Lebenserwartung bei early onset T1D

Wir müssen das outcome unserer Patienten verbessern!



Für die Verwendung der Fotos liegt Erlaubnis der Eltern vor

Was spielt alles eine Rolle dabei?



nl.vecteezy.com

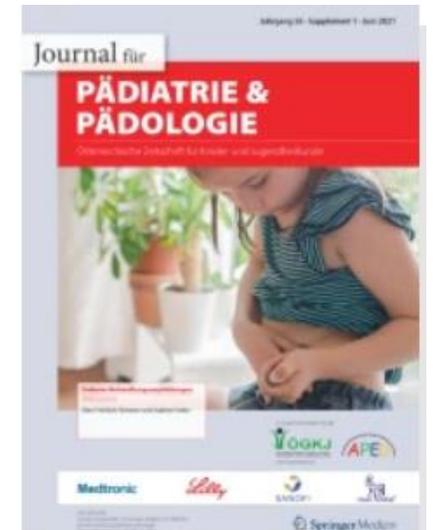
Was sagen die Leitlinien bzgl. Betreuungsstruktur??

Personalbedarf (VZÄ)/100 Patienten analog zu ISPAD, APEDÖ und der SWEET-Initiative PRO 100 PmD

Arbeitszeit NUR für die Betreuung der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus



Personalbedarf pro	100 Patienten mit Diabetes
Kinderarzt/Diabetologe	1
Diabetesberater	1
Psychologe	0,3
Kinderkrankenschwester/-pfleger	0,3
Fachkraft für Ernährung	0,5
Sozialarbeiter	0,2
Schreibkraft (z. B. Eingabe der Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation, Briefe)	0,25



Pediatric Diabetes 2012; 13 (Suppl. 16): 15-19,
 Pediatr Diabetes. 2022;23:1243-1269.)
 Paediatr. Paedolog.2021 '56 (Suppl 1):55-57

Online Umfrage bzgl. der Anzahl der Patienten und dem Personalschlüssel (Vollzeitäquivalente-VZÄ)

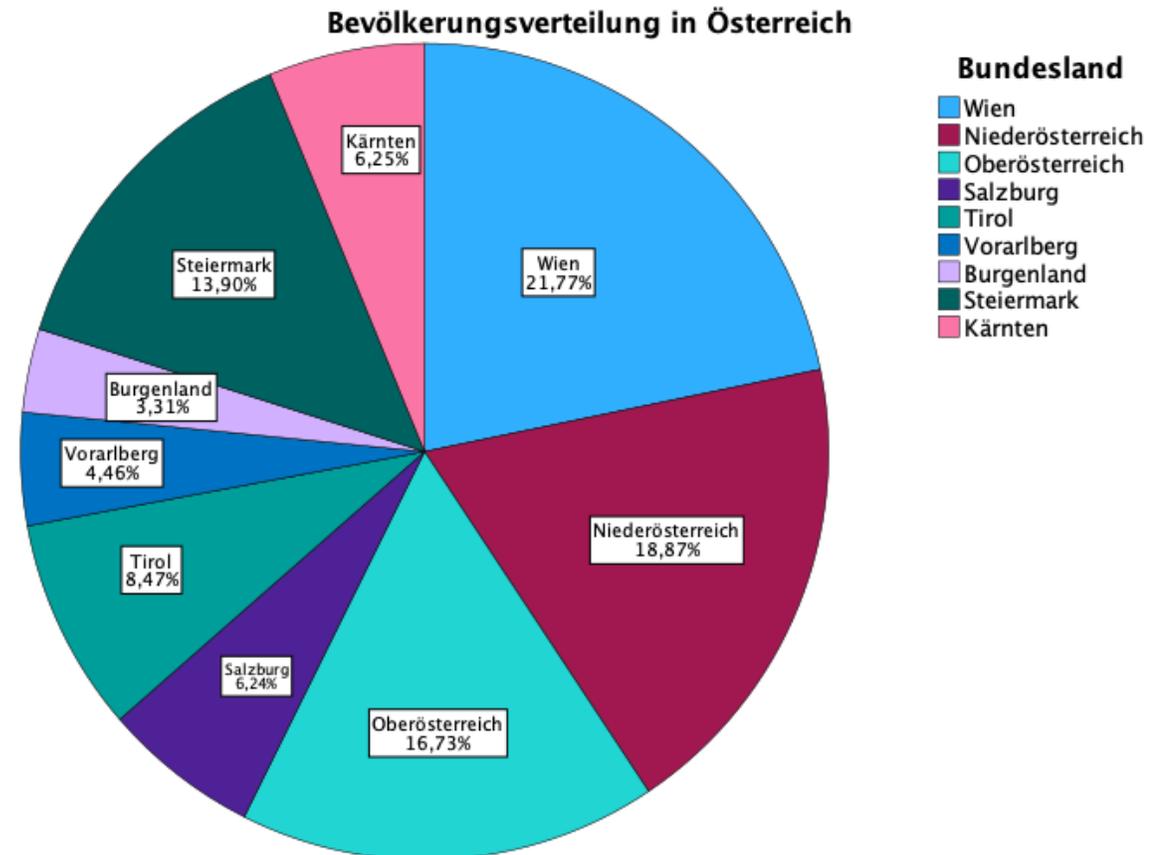
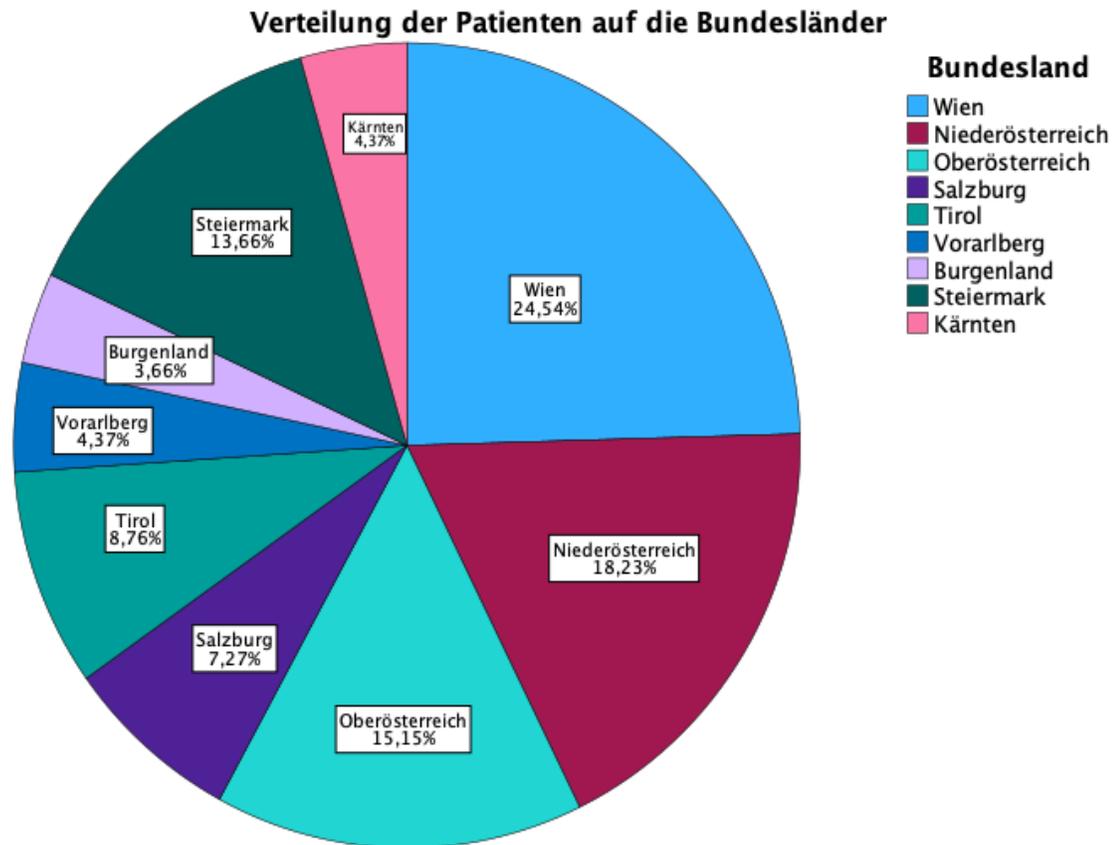
- Zeitraum: Mai – August 2022
- **Beteiligung 100%** (alle 34 Zentren in Ö, die Ki/Jug. Mit Diabetes betreuen)
- Angaben kamen direkt aus den jeweiligen Zentren und können nicht objektiv überprüft werden



Was wurde erhoben?

- Name und Ort der Abteilung / Ambulanz
- **Anzahl der aktuell betreuten Personen mit Diabetes bis inkl. 18 Jahren (alle Diabetesformen)**
- Anzahl Personal (Gesamtanzahl Personen) die im Diabetesbereich tätig sind?
 - Aufgeschlüsselt nach Berufsgruppe
- **VZÄ aufgeschlüsselt nach Berufsgruppe**
 - z.B. Diabetesberater:in, VZÄ % NUR im Diabetesbereich ?
- Zusatzfrage: Gibt es für Ihr Zentrum eine zusätzliche extramural Versorgung im Diabetesbereich (MoKi, Diabetesnanny etc) ?

Verteilung der Patienten auf die Bundesländer



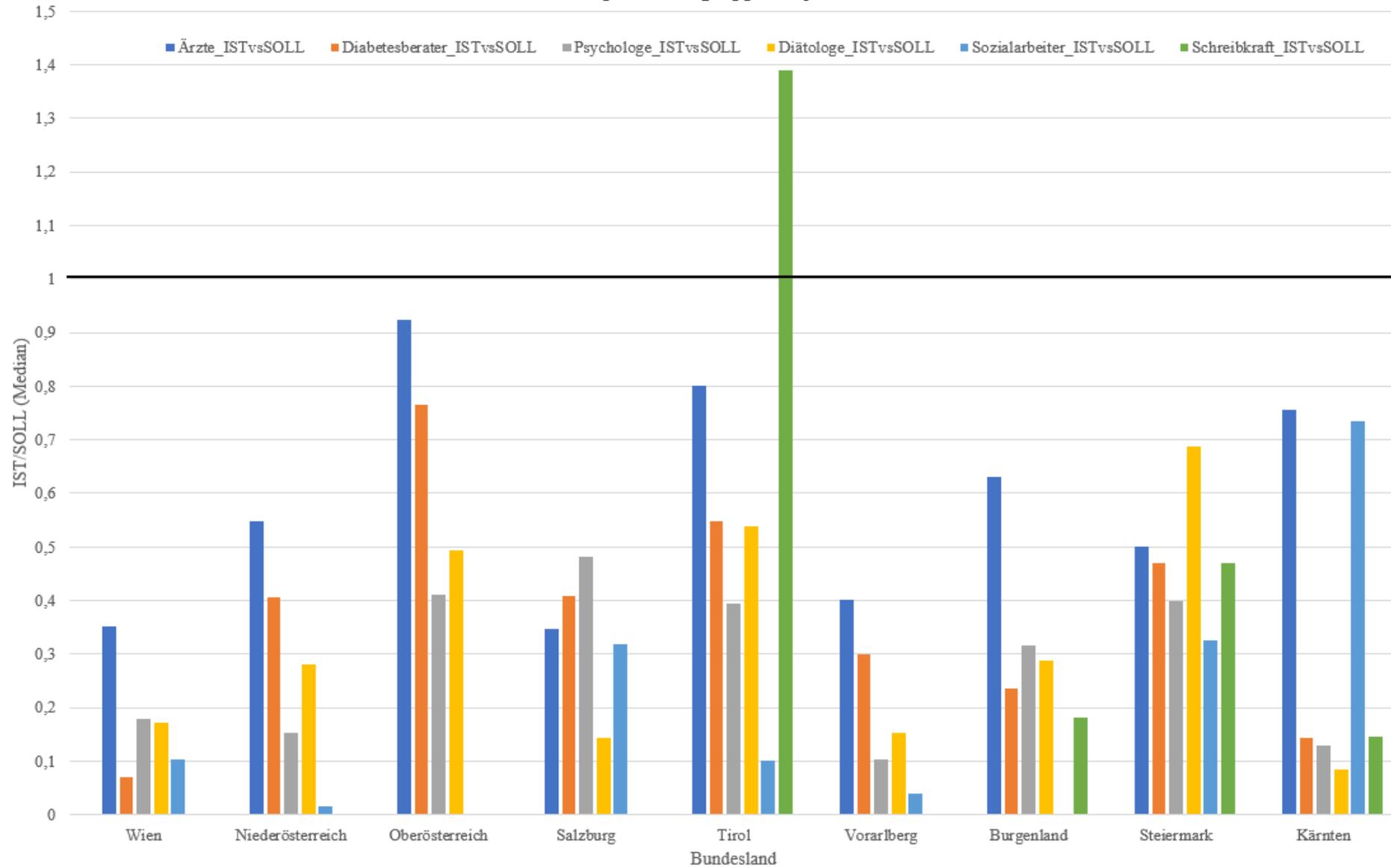
Ergebnisse VZÄ/100 pädiatrischen PmD in Österreich

Ist/Soll - Ergebnisse in Rot: **1 wäre das Soll**

Berufsgruppe	Empfehlung VZÄ/ 100 PmD	Median	IQR
Ärzte	1/100	0,54	0,52
Diabetesberater	1/100	0,38	0,46
Psychologen	0,3/100	0,07	0,46
Diätologen	0,5/100	0,14	0,54
Soziale Arbeit	0,2/100	0,01	0,56
Schreibkraft	0,25/100	0	0,1

Strukturumfrage 2022

IST/SOLL pro Berufsgruppe für jedes Bundesland (Ziel = 1)



Es braucht bessere Strukturen für Kinder und Jugendliche mit Diabetes

- Es braucht **multidisziplinäre Teams mit ausreichende personellen Ressourcen**
- Die Betreuung findet NICHT im niedergelassenen Bereich statt
- Stationäre Versorgung am Beginn und als background ist notwendig
- Bessere psychologische und bei Bedarf psychiatrische Versorgung/Weiterleitung von jungen Menschen mit Diabetes ist notwendig
- Transition ist eine heikle Phase in der Adoleszenz („lost in transition“)

- Es braucht Zeit und Ressourcen!

UNIV. KLINIK FÜR KINDER-
UND JUGENDHEILKUNDE



IM KINDERZENTRUM GRAZ



LKH-UNIV. KLINIKUM GRAZ



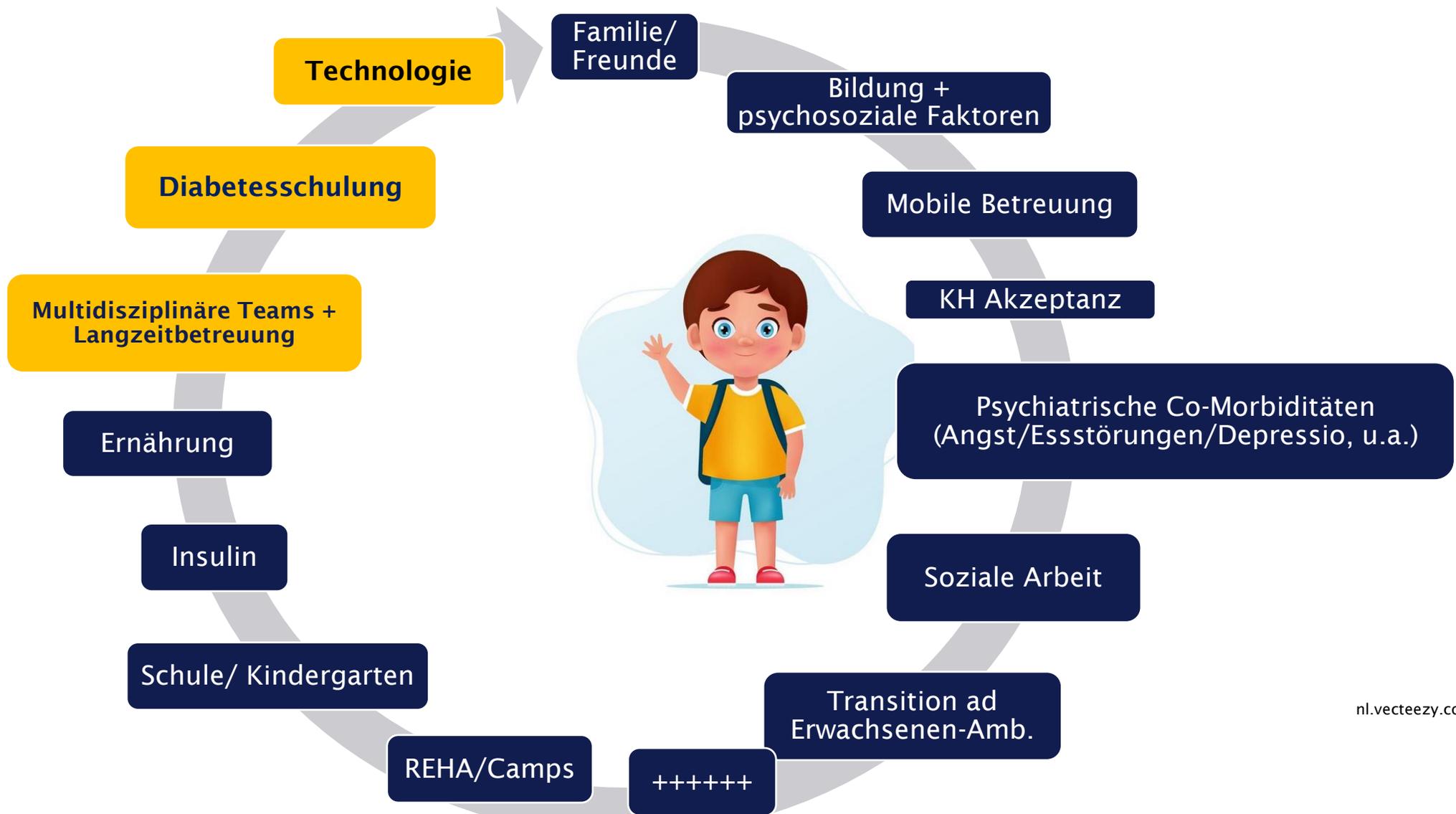
Steiermärkische
Krankenanstalten



DiAB-Kids

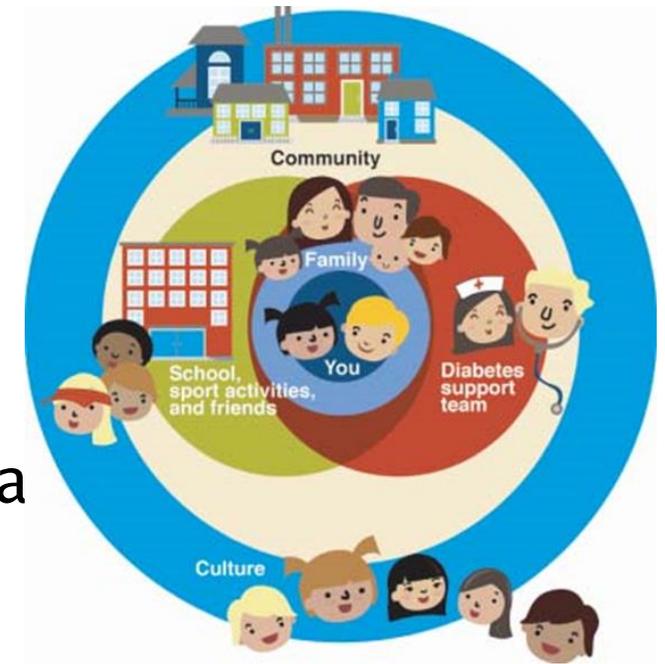
Mobile Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit T1D

PD Dr. Elke Fröhlich-Reiterer, Elisabeth Renner



Hintergrund

- Versorgungslücke für Kinder und Jugendliche mit Typ 1 Diabetes und deren Familien
- Unterstützung:
 - Nach T1D Erstmanifestation
 - In schwierigen Lebensphasen
 - In Betreuungseinrichtungen (Schule und Kinderga
 - besonders Kleinkinder und Volksschule



Ziele

- „Starthilfe“ nach T1D Erstdiagnose besonders bei Kleinkindern
- Ängste nehmen, Unsicherheiten beseitigen, im Alltag unterstützen
- Spitalsaufenthalte reduzieren
- Akutkomplikationen und Spätkomplikationen vermeiden
- Reduktion von psychischen Belastungen für das Kind und die Familie

→ Sicherheit für die Familie und für die Betreuungspersonen



Kooperationen

- Kooperation Verein MOKI mit Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz
 - Aufbau der Strukturen: Spendenfinanziert
- ÖGK (Österreichische Gesundheitskasse) Landesstelle Steiermark
 - Gemeinsames Erstellen eines Betreuungsstandards
 - Genaue Ausarbeitung von Abläufen und Teilkonzepten
- Land Steiermark, Gesundheitsfonds, ÖGK
- KAGES als Förderpartner

ANLASSBEZOGENE UNTERSTÜTZUNG

Hausbesuche

- Kat. A) Sicherstellen eines guten Startes für eine lebenslange Therapie
- Kat. B) Passagere, individuelle Begleitung
- Kat. C) Unterstützung und Begleitung bei besonderen Bedürfnissen

Unterstützung in Betreuungseinrichtungen:

1. Allgemeine Info (für das gesamte Personal und alle Lehrkräfte)
2. Individuelle Einschulung (für bestimmte Pädagogen/Betreuungspersonen)
3. Information der Klassenkameraden
4. Intensive mehrtägige Integrationshilfe

Gründe:

- Erstmanifestation des T1D
- Stoffwechselentgleisungen
- Instabile Stoffwechsellage des T1D
- Schul-/Kindergartenstart, Schulwechsel, Lehrerwechsel
- Compliance-Probleme
- Schwierige Familien- und Krisensituationen
- Fremdunterbringung

Ziele:

- Den Eltern und Pädagogen Ängste nehmen und Sicherheit geben
- Eltern entlasten
- Kinder vor Ausgrenzung/Ablehnung schützen
- Stigmatisierung vermeiden

Gesundheits-Nutzen:

- Vermeidung von Akut- und Spätkomplikationen
- Vermeidung/Verzögerung von Folgeschäden des T1D
- Vermeidung psychischer Belastungen bei den Eltern, Kindern und Jugendlichen

BEWUSSTSEINSBILDUNG BEI PÄDAGOGEN

(allgemeine Information zu T1D)

Ausbildung

- freies Wahlfach
- &
- E-Learning über pädagogische Hochschulen

Fortbildung

- Schulinterne Fortbildung der Pädagogen

Gründe:

- Fehlendes Bewusstsein für das Krankheitsbild T1D bei Pädagogen
- Durch Aufklärung und Informationsweitergabe Ängste und Überforderung vermeiden
- Inklusion von Kindern mit der chronischen Erkrankung ermöglichen

Ziele:

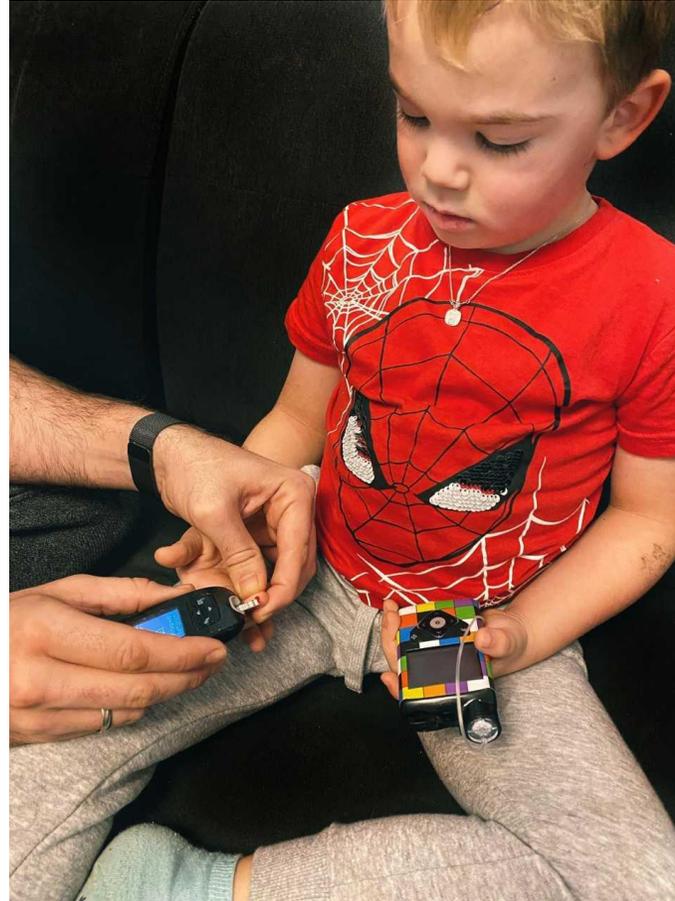
- Den Pädagogen Ängste nehmen
- Kinder vor Ablehnung und Ausgrenzung bewahren.
- Inklusion von Kindern mit der chronischen Erkrankung ermöglichen

Nutzen für den Bildungsbereich:

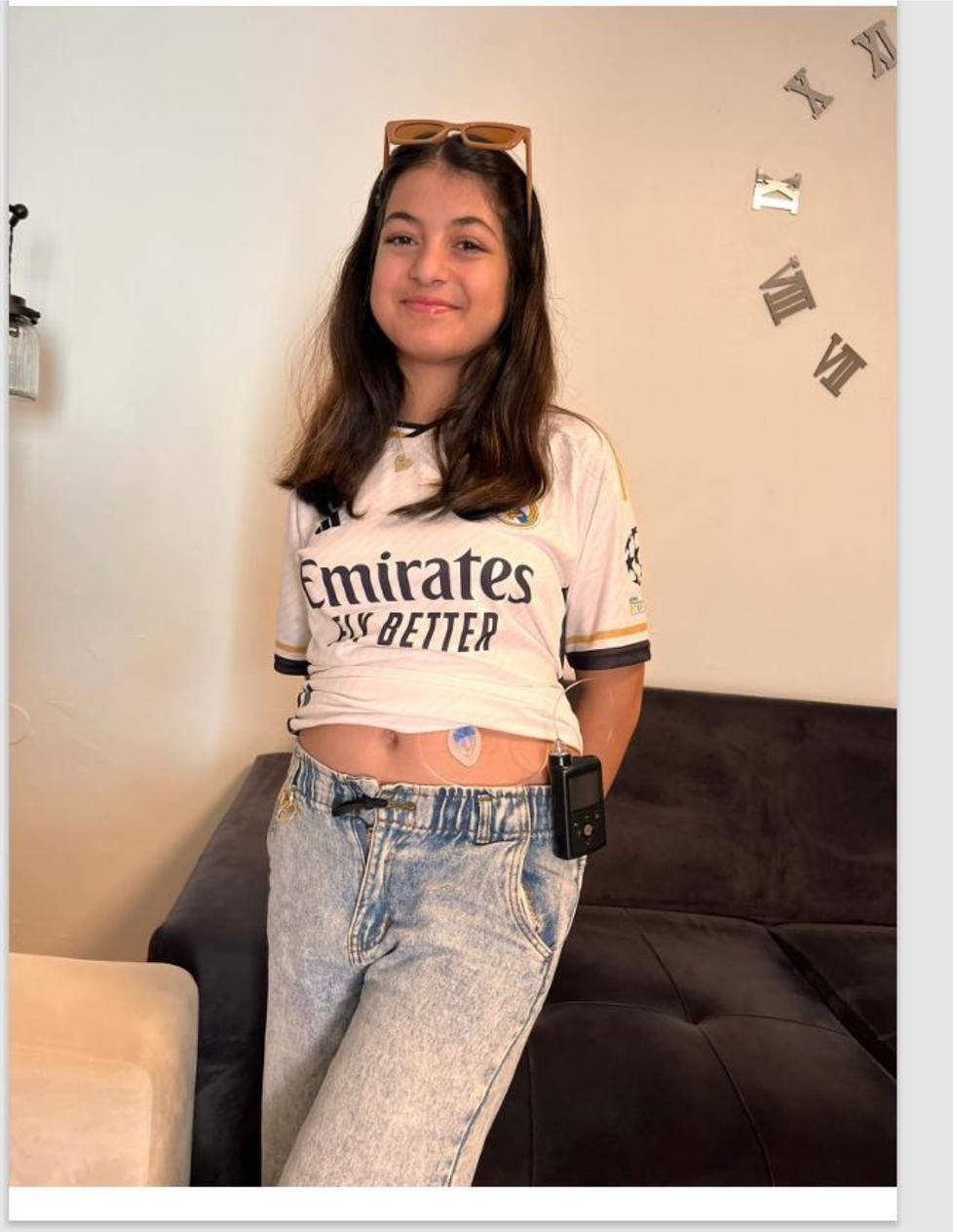
- Sicherheit für Pädagogen
 - Wissen über richtiges Unterstützen im Schulalltag
 - Wissen über richtiges Handeln in Notsituationen
- Besserer Lernerfolg der Kinder

Durchführung

- Hilfestellungen, unkompliziert, vor Ort
- Einheitliches Angebot
- Professionell ausgebildete DGKP´s mit Zusatzausbildung
ULG Diabetes Care 2 Semester
- Enge Zusammenarbeit mit dem Diabetes-Zentrum
- 1 betreuendes multidisziplinäres Team



Quelle: Eigene Quelle, Elisabeth Renner 2022, with permission from parents and children



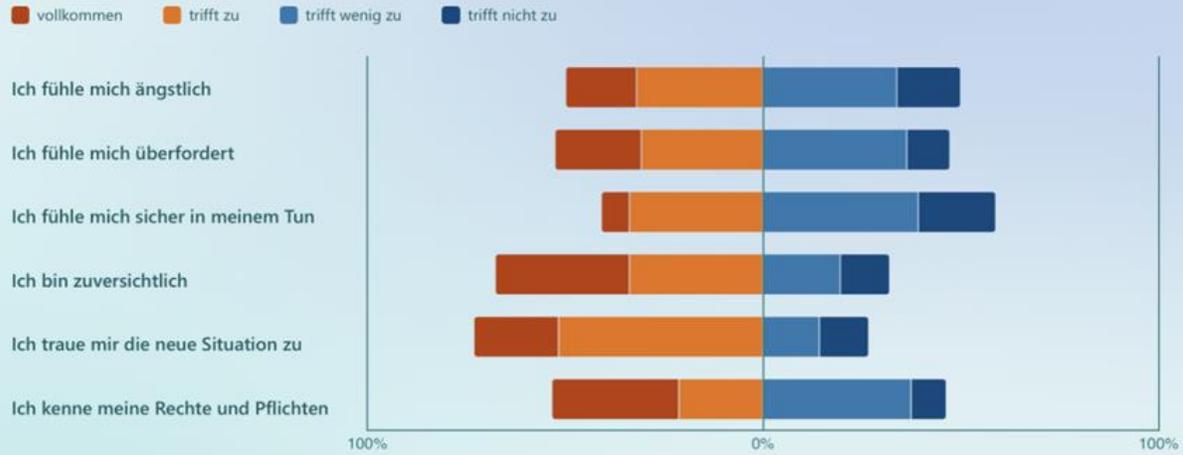
Quelle: Eigene Quelle, Elisabeth Renner 2022, with permission from parents and children



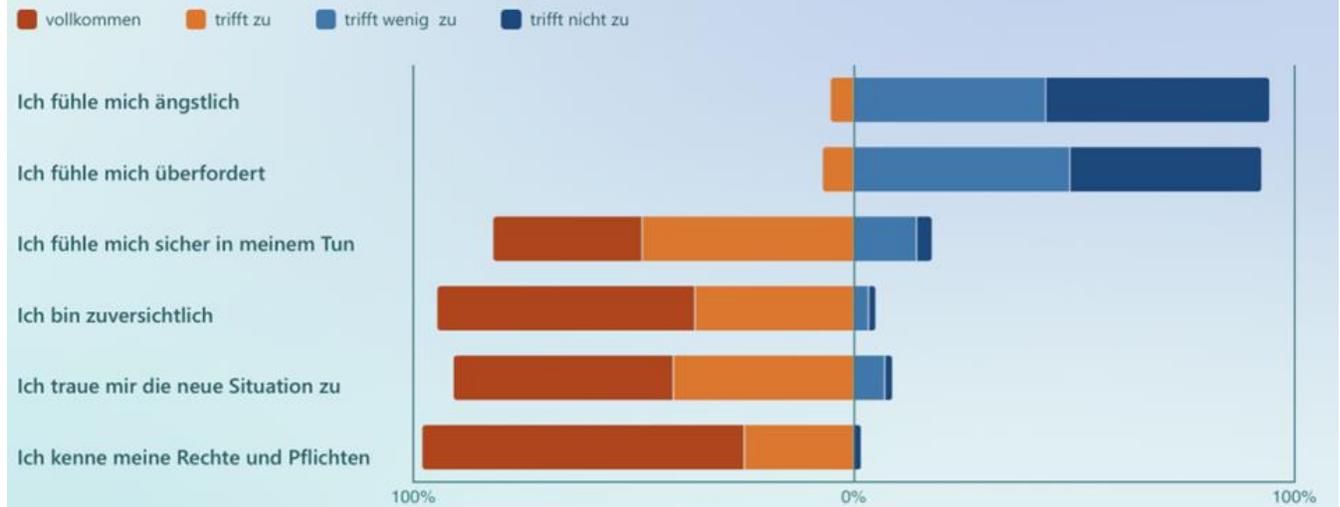
Quelle: Eigene Quelle, Elisabeth Renner 2022, with permission



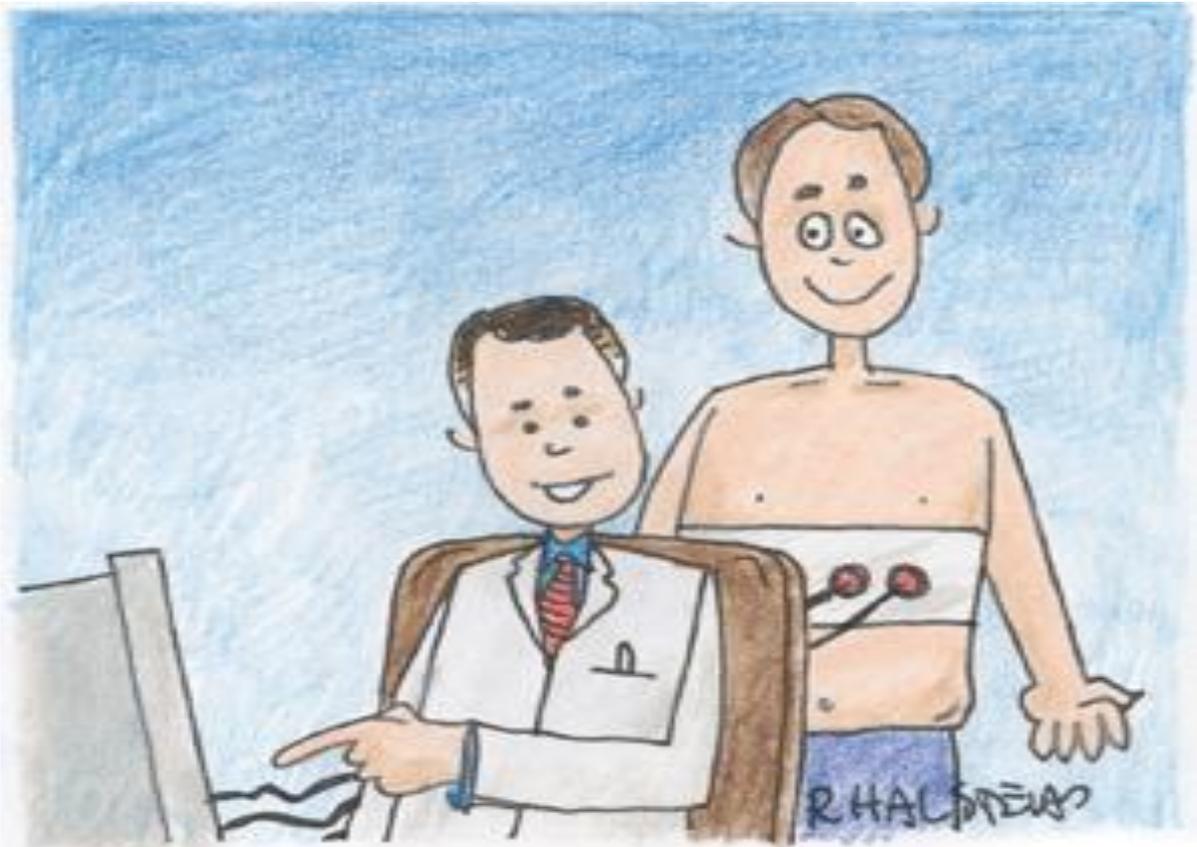
Wie war mein Gefühl zur neuen Situation VOR dem Termin zur Kompetenzerweiterung?



Wie bewerten Sie Ihre Möglichkeiten NACH dem Termin zur Kompetenzerweiterung?



Danke für die Aufmerksamkeit + Interesse am Thema!



“Now I’ll just press the DELETE DIABETES key, and...”

© 2004 Diabetes Health



Abb 2.: Eine unserer KidsAP-Studienteilnehmerinnen mit einem CL-System bestehend aus DANA-RS-Insulinpumpe (SOOIL, Südkorea), Dexcom G6 CGM System (Dexcom, USA), und CamAPS FX App inkl. CL-Kontrollalgorithmus (CamDiab, UK) auf Android-Mobiltelefon (Samsung, Südkorea)