

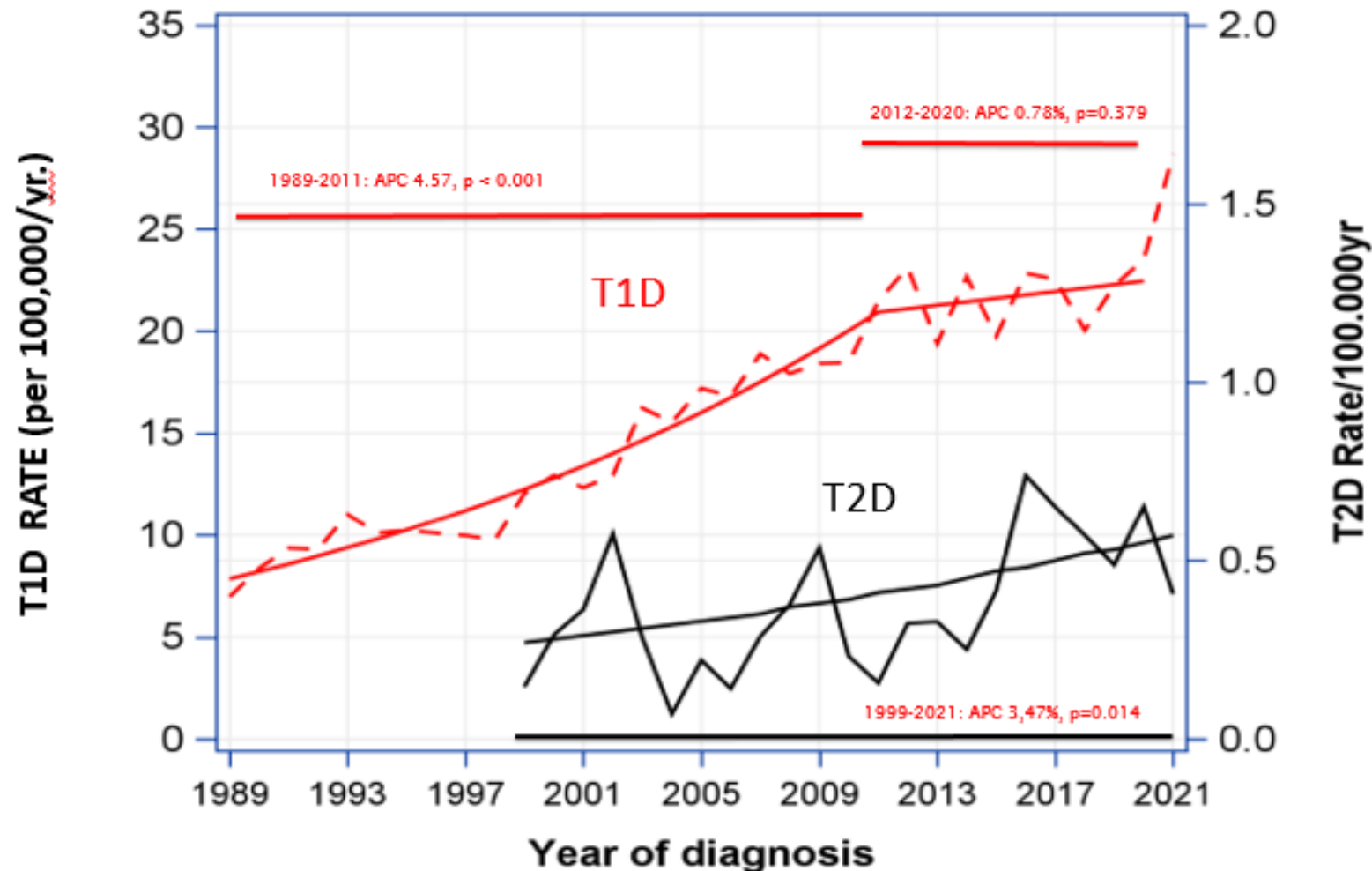
# Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus in Österreich: unzureichende personelle Versorgung der Teams- Ergebnisse einer nationalen Umfrage

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)

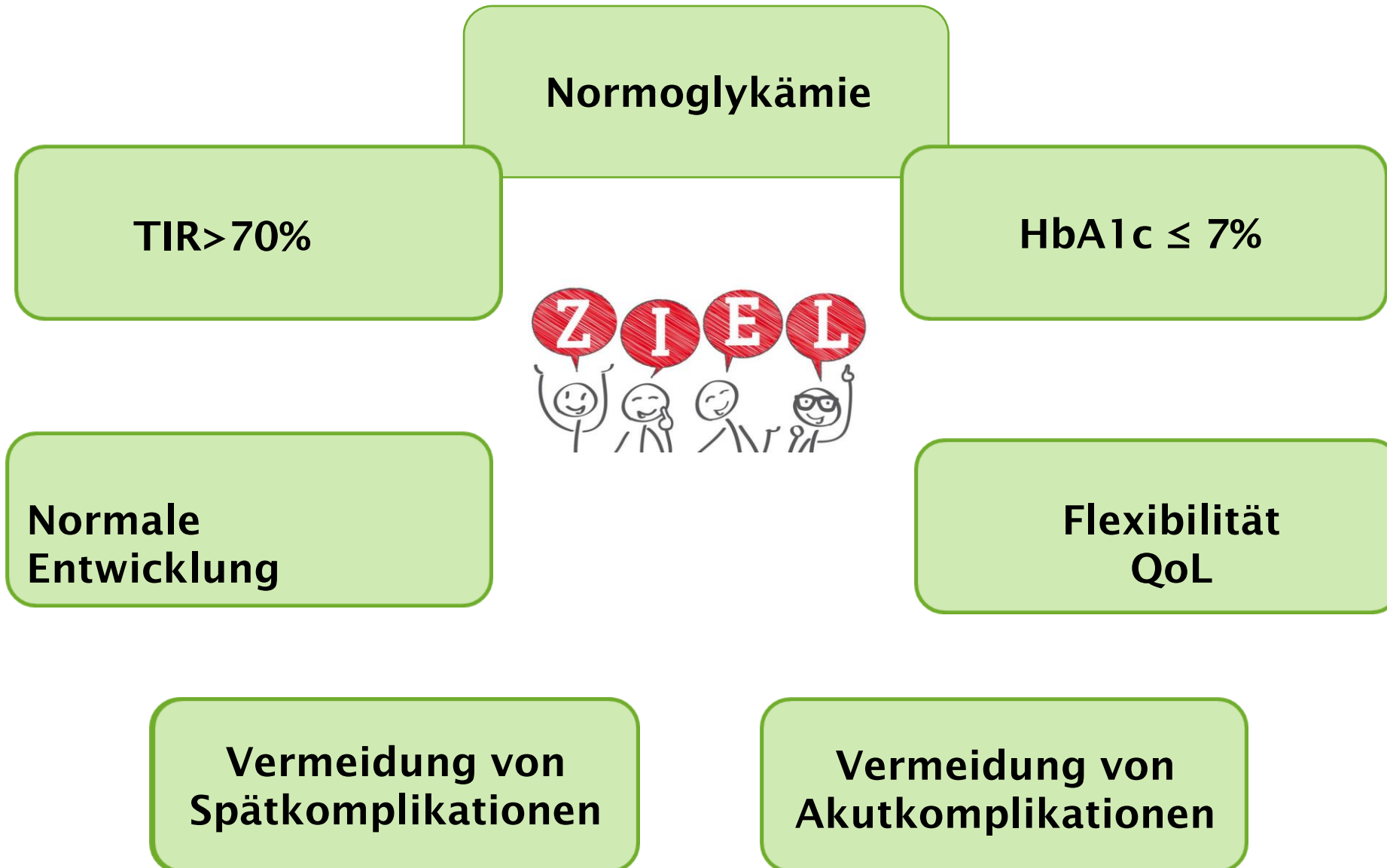
**1999-2021:**  
T1D: 94,26%  
T2D: 1,83%  
Other forms: 3,91%



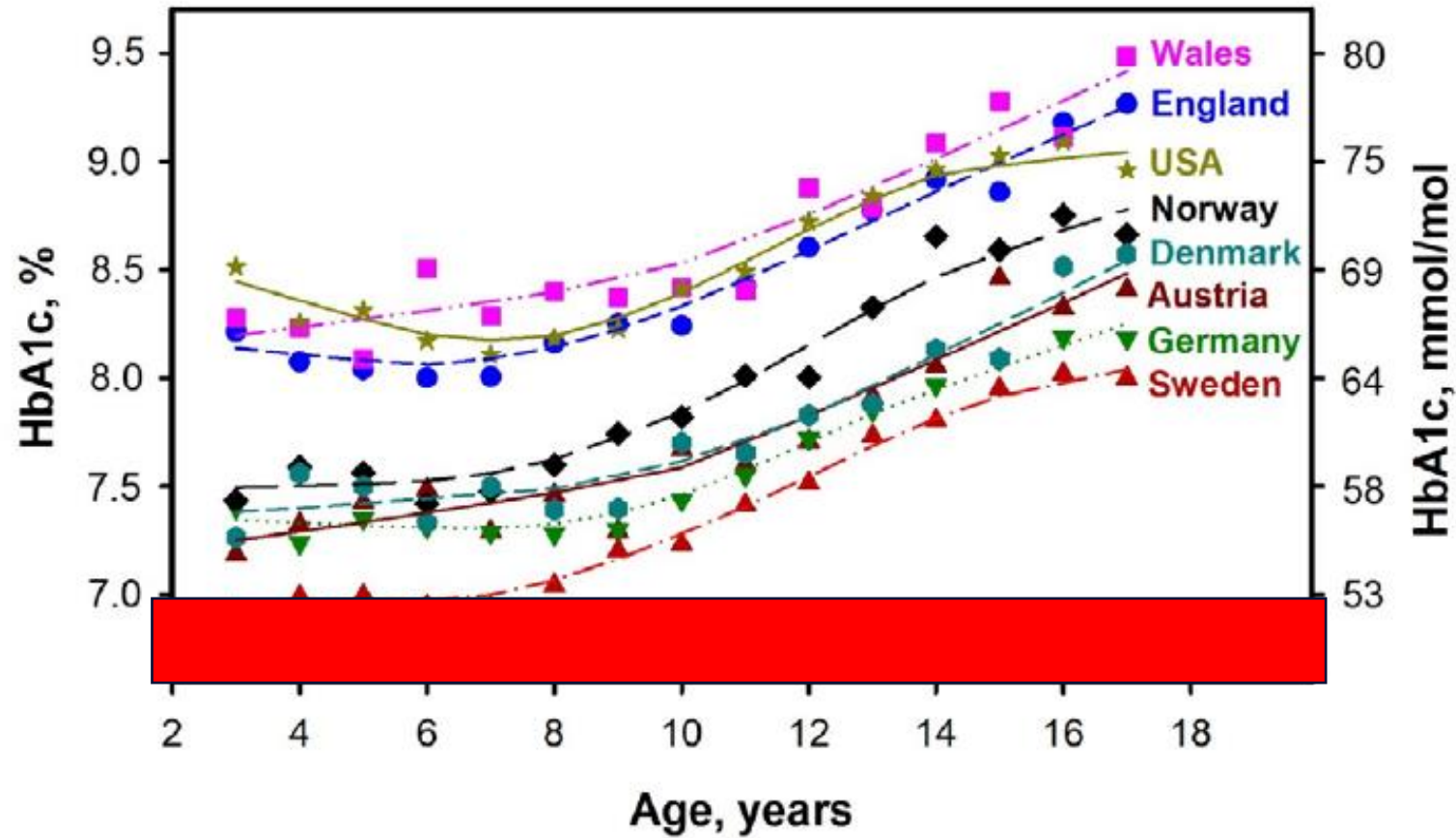
Age standardised incidence rates of Austrian boys and girls < 15 years (1999-2021):

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!

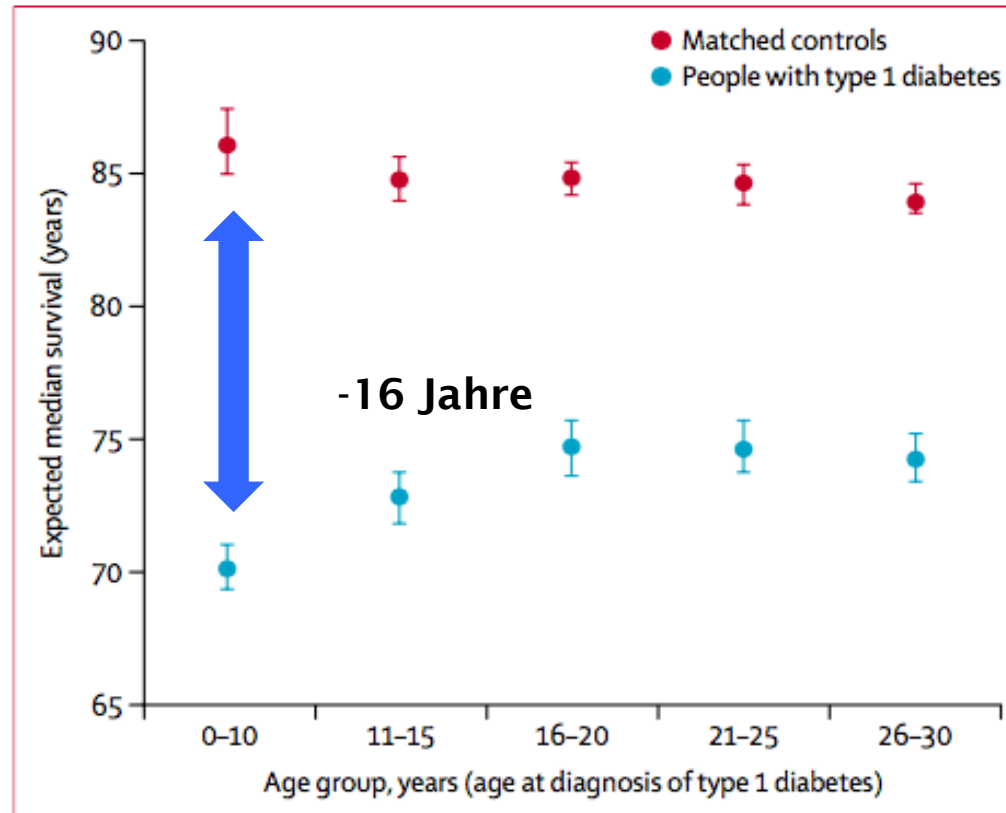


Figure 1: Life-years lost in relation to age at onset of type 1 diabetes

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

**um 16 Jahre ↓ Lebenserwartung bei early onset T1D**

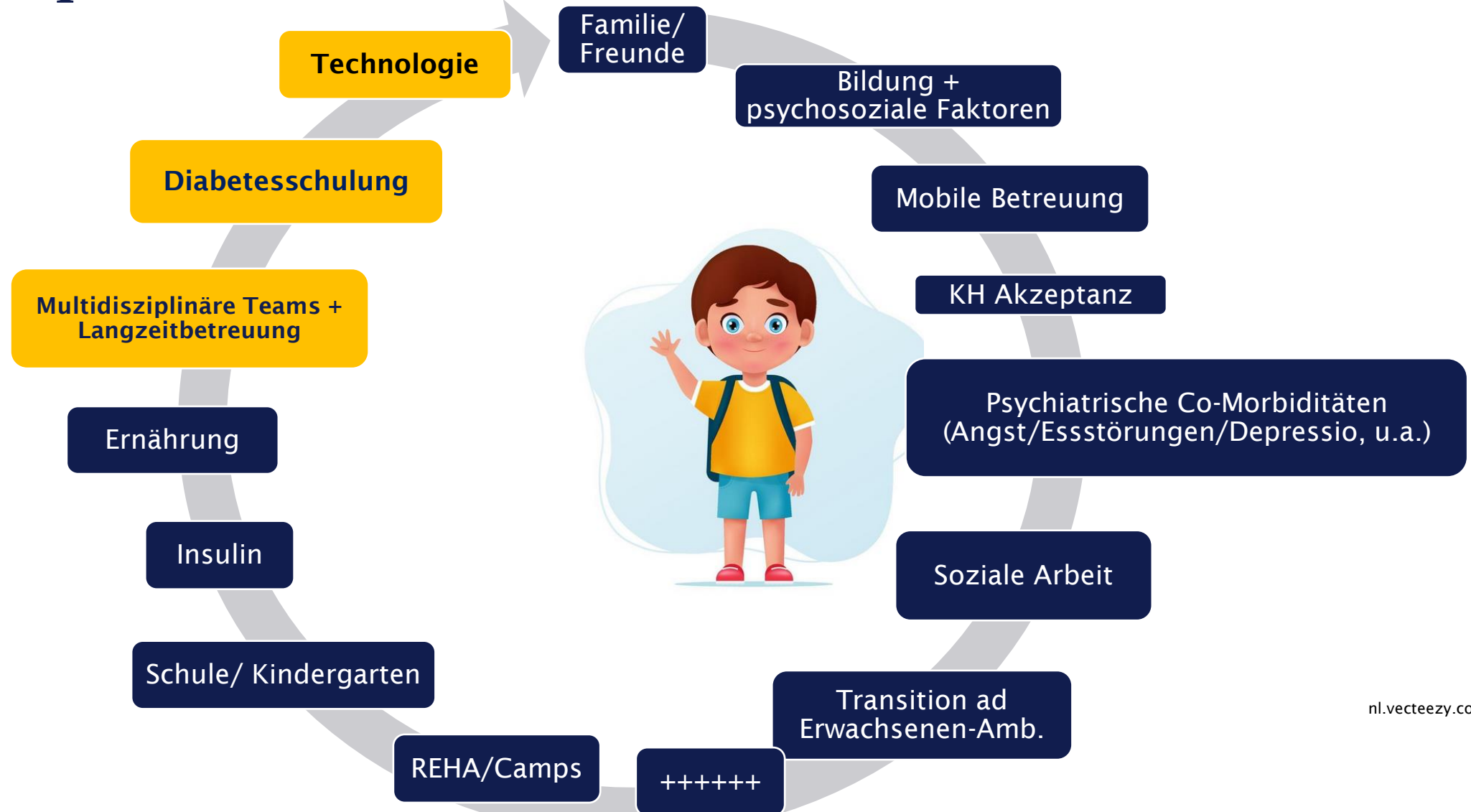
# Wir müssen das outcome unserer Patienten verbessern!



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)

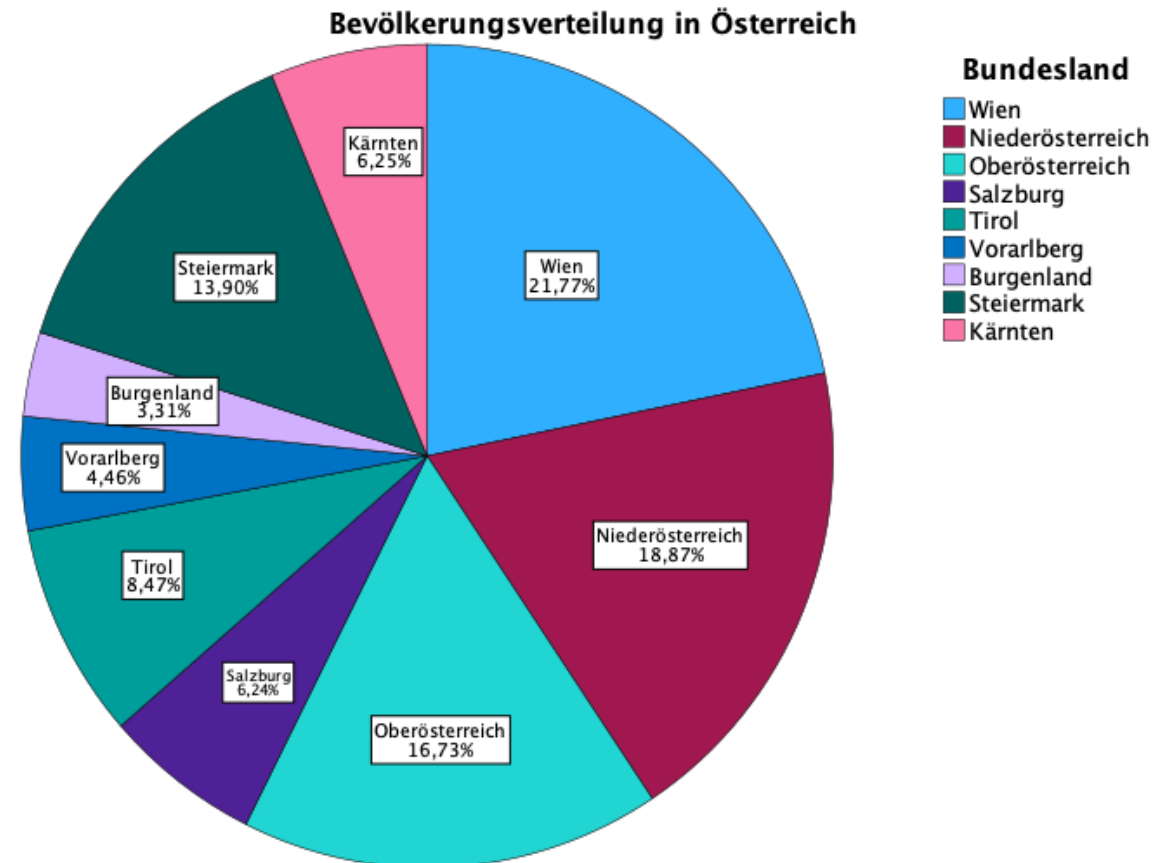
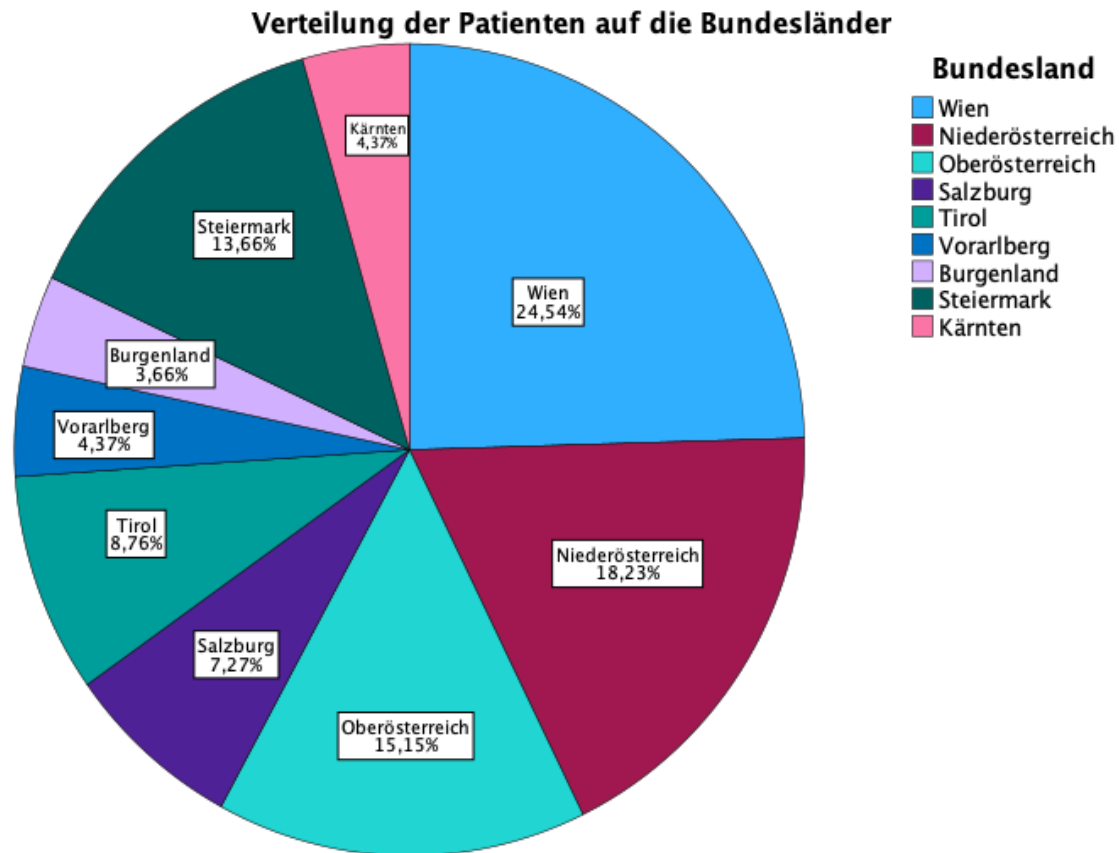
- Zeitraum: Mai – August 2022
- **Beteiligung 100%** (alle 34 Zentren in Ö, die Ki/Jug. Mit Diabetes betreuen)
- Angaben kamen direkt aus den jeweiligen Zentren und können nicht objektiv überprüft werden



# 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



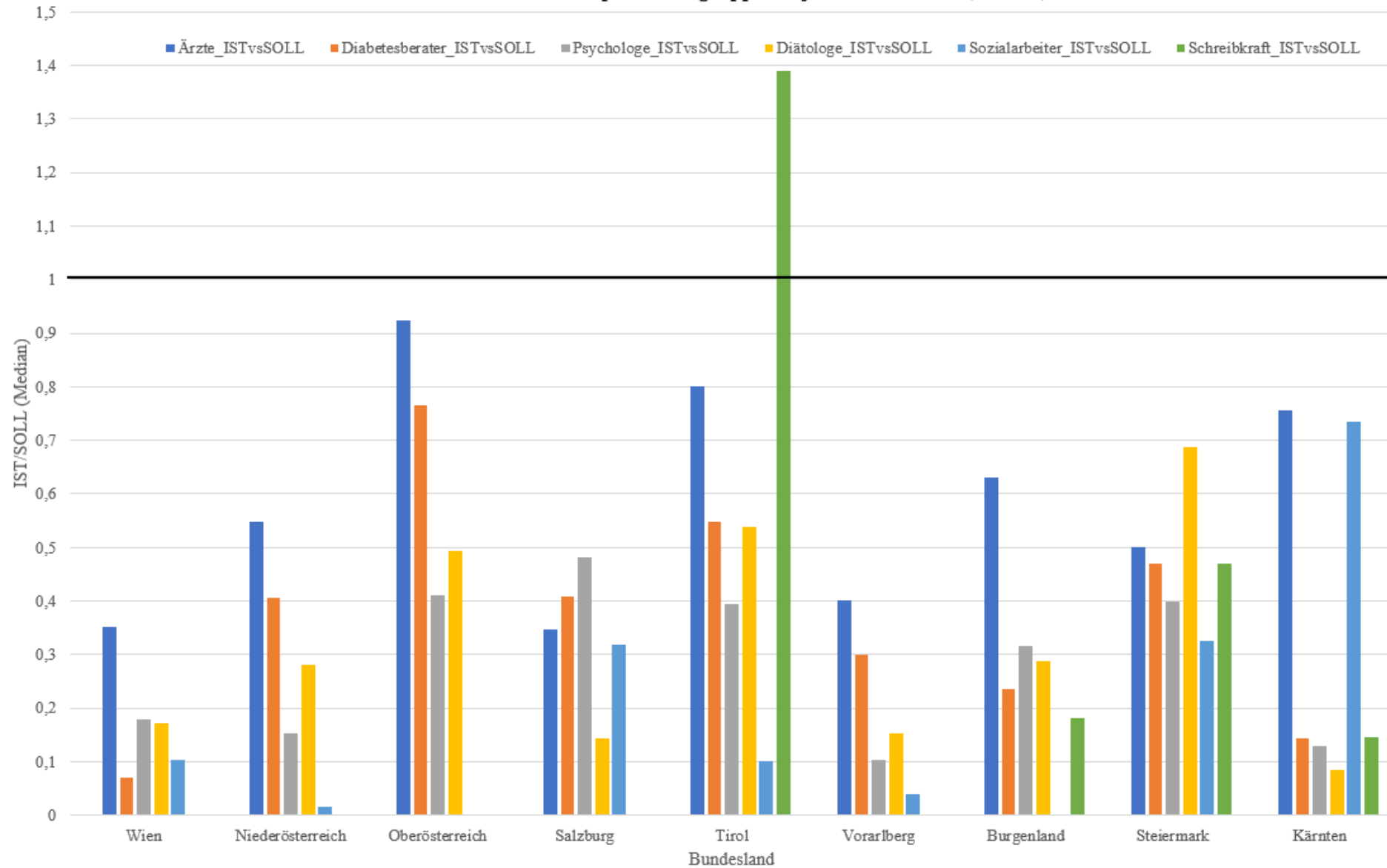
# Ergebnisse VZÄ/100 pädiatrischen PmD in Österreich

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



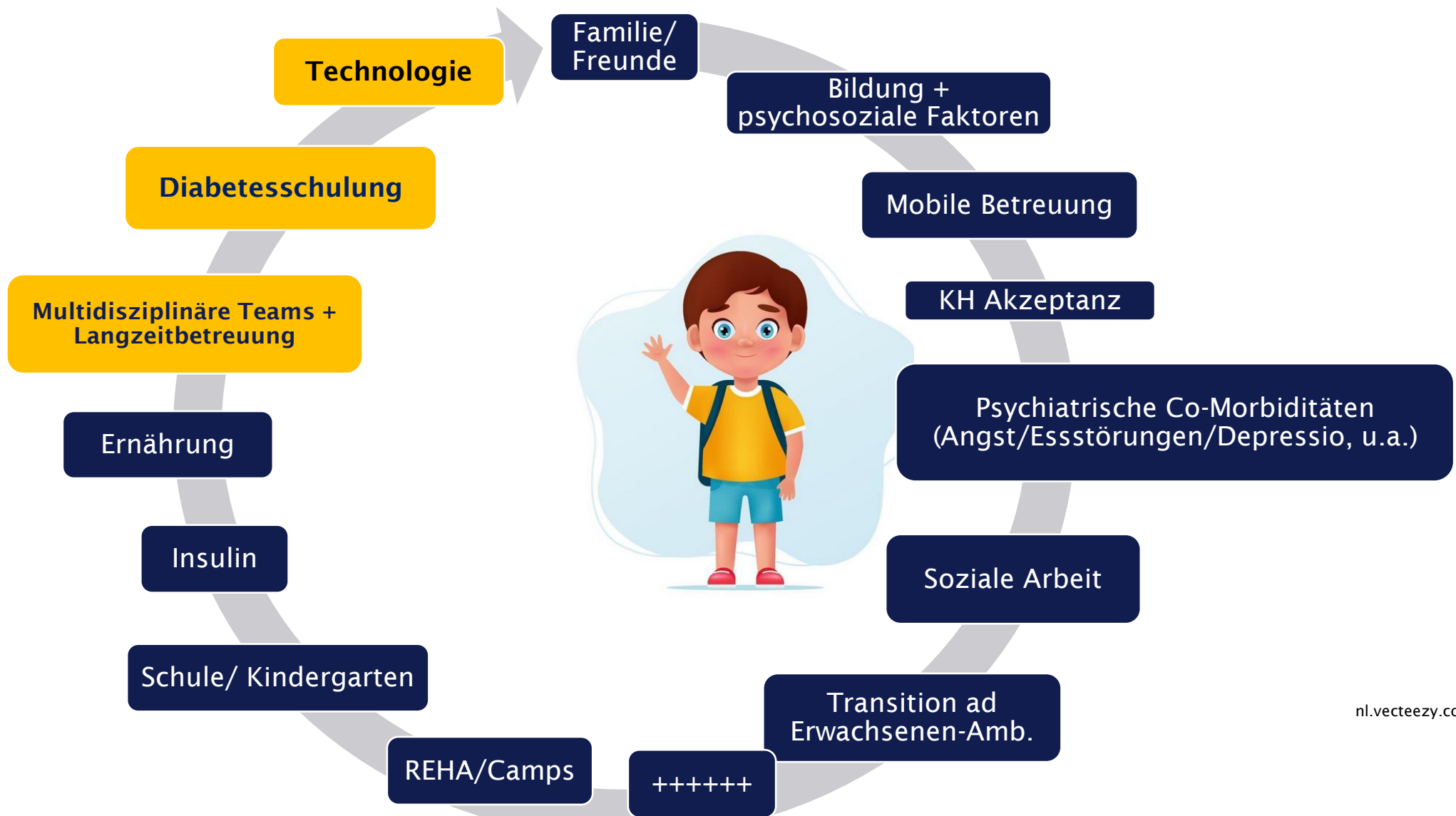
Steiermärkische  
Krankenanstalten



# DiAB-Kids

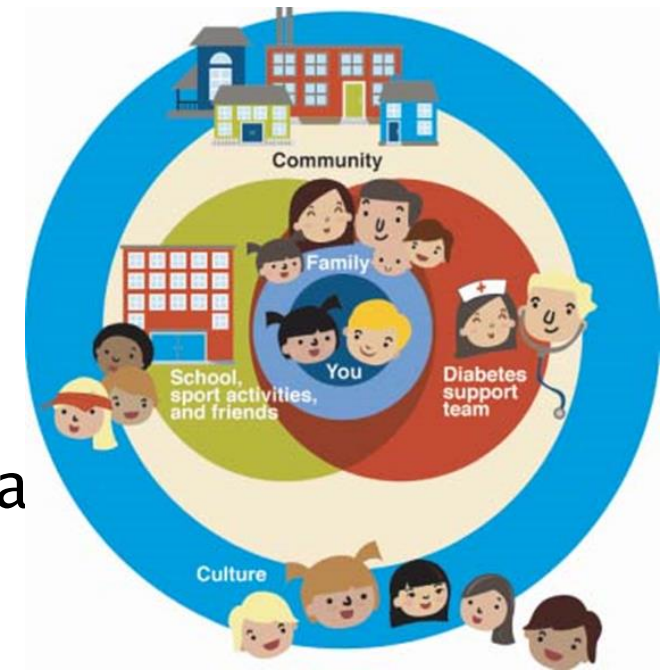
## Mobile Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit T1D

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

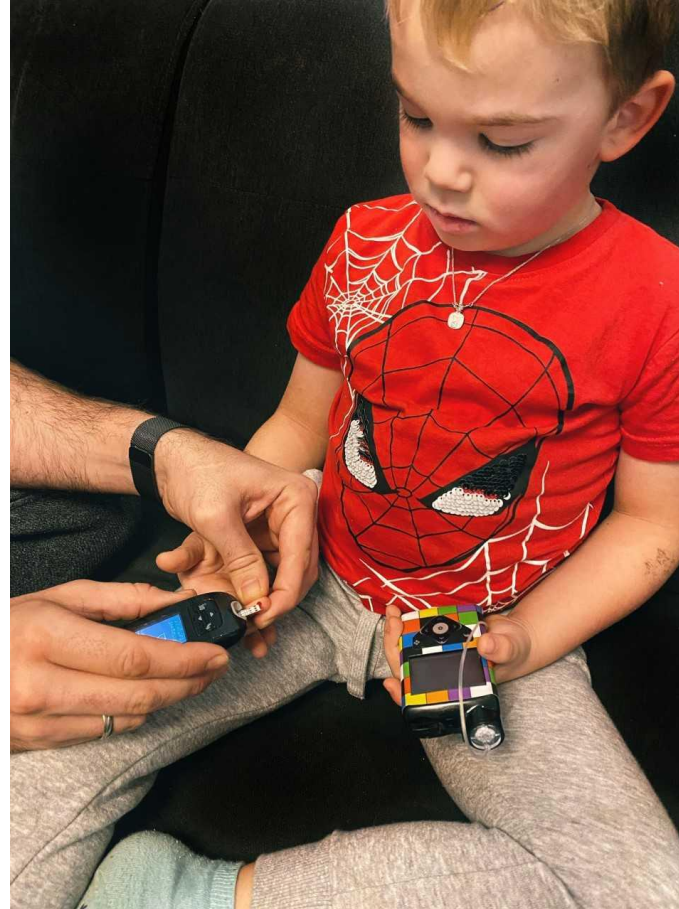
### Nutzen für den Bildungsbereich:

- 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



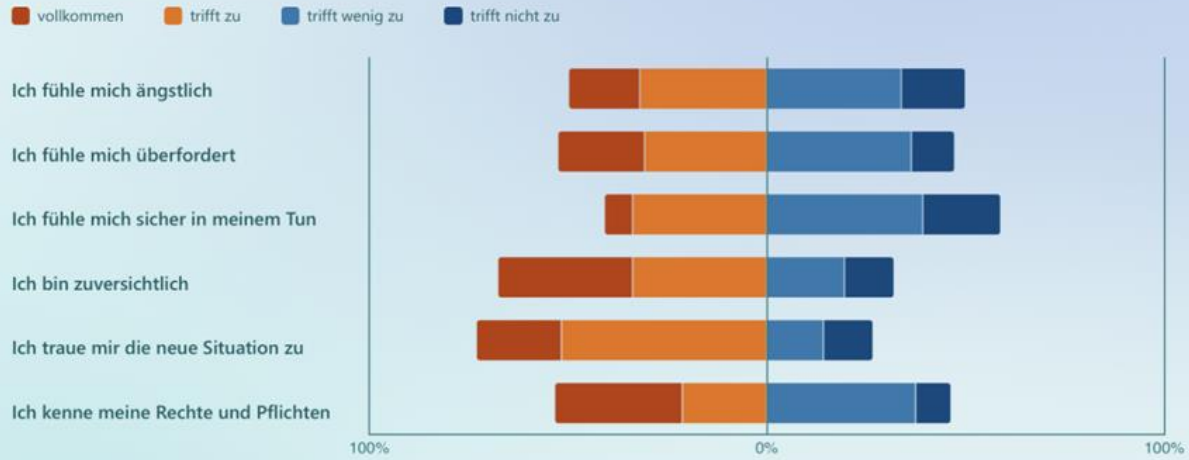
Quelle: Eigene Quelle, Elisabeth Renner 2022, with permission from parents and children



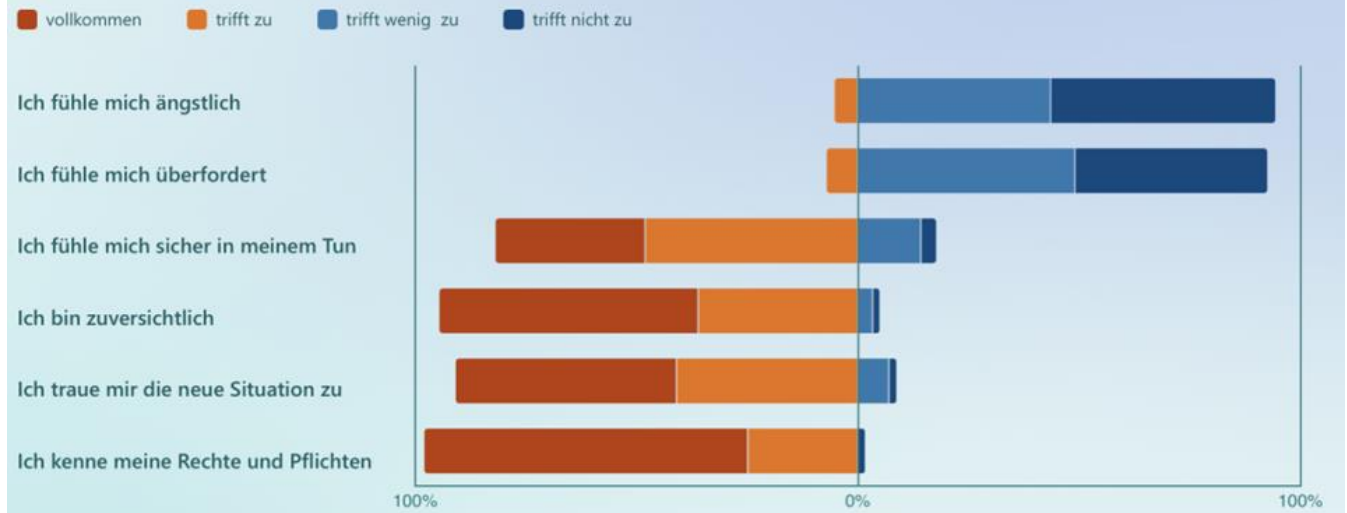
Quelle: Eigene Quelle, Elisabeth Renner 2022, with permission



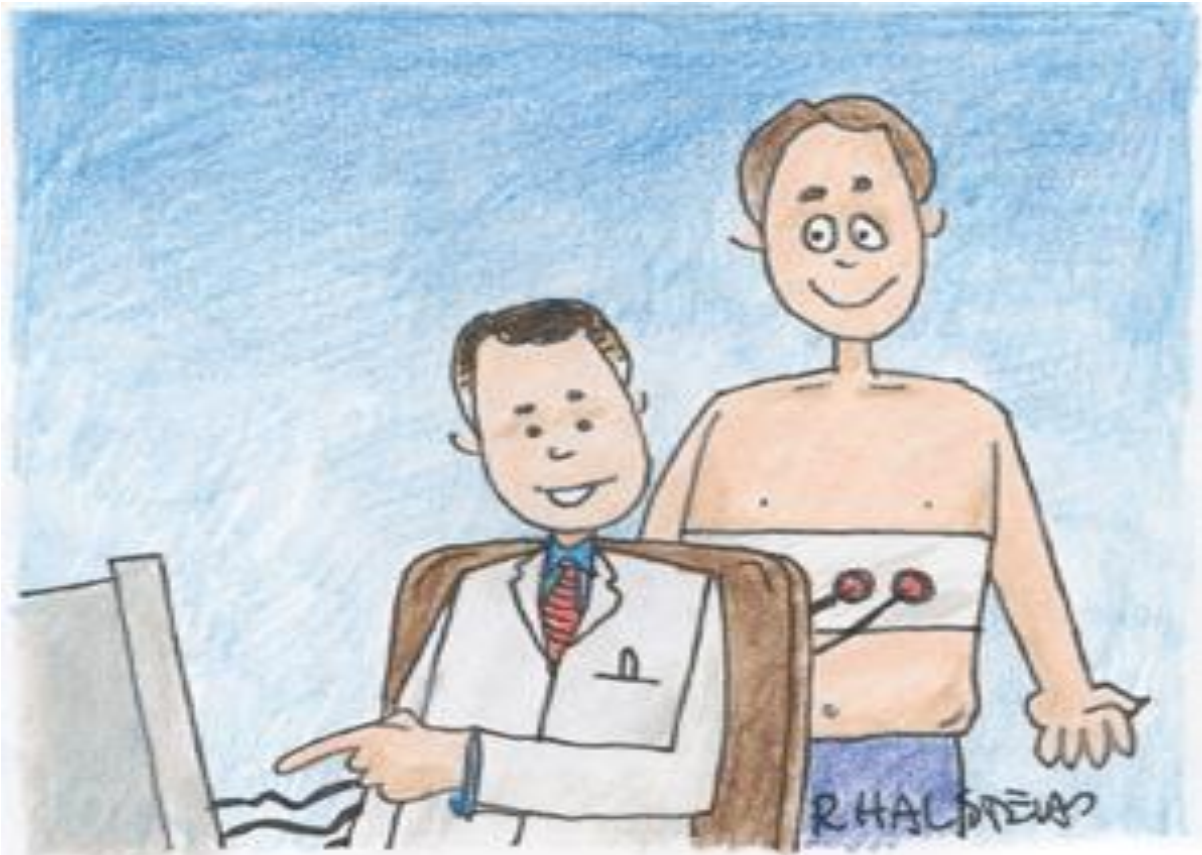
## Wie war mein Gefühl zur neuen Situation VOR dem Termin zur Kompetenzerweiterung?



## 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)