

Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1

Grobkonzept: Betreuungsstandard für einen mobilen Unterstützungsdienst

Das Grobkonzept ist ein Produkt der Österreichischen Gesundheitskasse, Landesstelle Steiermark im Rahmen des Competence Center Integrierte Versorgung.

Stand: September 2020

Impressum

Autor

Mag. (FH) Silke Mayer, MPH

Mitwirkende

Prim. Dr. Reinhold Pongratz, MBA

Mst. Walter Hannes Schiffmann

Herausgeber:

Competence Center Integrierte Versorgung

Österreichische Gesundheitskasse, Landesstelle Steiermark

Josef-Pongratz-Platz 1

8010 Graz

September 2020

Redaktion & Gestaltung:

Competence Center Integrierte Versorgung

Österreichische Gesundheitskasse, Landesstelle Steiermark,

Versorgungsmanagement 3/Integrierte Versorgung

Inhaltsverzeichnis

1	MANAGEMENT SUMMARY.....	1
2	EINLEITUNG.....	4
2.1	Hintergrund zum CCIV-Arbeitspaket.....	4
2.2	Problemstellung & Gründe für eine mobile Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit DM1.....	5
2.2.1	Inzidenz und Prävalenz des DM1 bei Kindern und Jugendlichen in Österreich.....	5
2.2.2	Herausforderungen für Familien und Betreuungspersonen	7
2.2.3	Gesundheitliche Folgen des DM1.....	8
3	ZIELSETZUNG & METHODIK	10
4	AKTUELLE BETREUUNGSMODELLE UND UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE	11
4.1	Salzburg.....	12
4.1.1	Diabetes Nanny der ÖDV.....	13
4.1.1.1	Leistungsumfang und Ziele der ÖDV Diabetes Nanny.....	13
4.1.1.2	Voraussetzungen für die Inanspruchnahme der Unterstützungsleistung	13
4.1.1.3	Berufliche Voraussetzungen für die Tätigkeit als Diabetes Nanny	14
4.1.1.4	Zuweisung zur Diabetes Nanny	16
4.1.1.5	Abstimmung des Unterstützungsbedarfs.....	16
4.1.1.6	Erstkontakt mit den Familien und Betreuungseinrichtungen	18
4.1.1.7	Hausbesuche	18
4.1.1.8	Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen.....	19
4.1.1.9	Qualitätssicherung und Dokumentation der Leistungen	22
4.1.1.10	Anzahl der Unterstützungsleistungen	24
4.1.1.11	Finanzierung der Diabetes Nanny	24
4.1.2	MOKI Salzburg	25
4.1.3	KIKRA – Hauskrankenpflege Salzburg.....	27
4.2	Tirol.....	28
4.2.1	Diabetes Nanny der ÖDV.....	28
4.2.2	MOBITIK – Mobile Tiroler Kinderkrankenpflege.....	28
4.3	Wien.....	29
4.3.1	Mobile Beratung der ÖDV	29
4.3.1.1	Leistungsangebot	29
4.3.1.2	Voraussetzungen für die Inanspruchnahme der Unterstützungsleistung	29
4.3.1.3	Berufliche Voraussetzungen für die Durchführung der mobilen Beratung.....	30
4.3.1.4	Ablauf der Mobilen Beratung.....	31

4.3.1.5	Zuweisung zur Mobilen Beratung	31
4.3.1.6	Abstimmung des Unterstützungsbedarfs.....	32
4.3.1.7	Mobile Beratung in den Betreuungseinrichtungen.....	32
4.3.1.8	Dokumentation	34
4.3.1.9	Finanzierung.....	35
4.3.2	MOKI Wien	35
4.3.2.1	Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs	36
4.3.2.2	Voraussetzungen für die Inanspruchnahme der Unterstützungsleistung	36
4.3.2.3	Berufliche Voraussetzungen für Fachkräfte	36
4.3.2.4	Leistungsangebot	37
4.3.2.5	Hausbesuche	37
4.3.2.6	Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen	37
4.3.2.7	Dokumentation	39
4.4	Steiermark	39
4.4.1	MOKI Steiermark	39
4.4.1.1	Leistungsangebot	39
4.4.1.2	Berufliche Voraussetzungen für die Fachkräfte	40
4.4.1.3	Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs	40
4.4.1.4	Ablauf	42
4.4.1.5	Zeitaufwand	43
4.4.1.6	Dokumentation	44
4.4.1.7	Finanzierung.....	44
4.4.2	MOKIDI – Mobiler Kinderkrankenpflegedienst Steiermark.....	45
4.4.3	ÖDV Aktivitäten zur Lehrerschulung und –Fortbildung in der Steiermark.....	45
4.4.3.1	Anlassbezogene Schulung für Lehrkräfte	46
4.4.3.2	Freies Wahlfach für die Pädagogische Hochschule	47
4.4.3.3	Schulinterne Lehrerfortbildung	48
4.4.3.4	E-Learning-Tool für Lehrerfortbildung	49
4.5	Burgenland	49
4.5.1	MOKI Burgenland	49
4.5.1.1	Leistungsangebot	50
4.5.1.2	Voraussetzungen für die Inanspruchnahme der Unterstützungsleistung	50
4.5.1.3	Berufliche Voraussetzungen für die Fachkräfte	50
4.5.1.4	Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs	50
4.5.1.5	Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen	51
4.5.1.6	Betreuung im Rahmen der Hausbesuche.....	52
4.5.1.7	Finanzierung.....	52
4.6	Kärnten	52
4.6.1	MOKI Kärnten.....	52
4.6.1.1	Berufliche Voraussetzungen für Fachkräfte	53
4.6.1.2	Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs	53
4.6.1.3	Hausbesuche	54
4.6.1.4	Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen	54
4.6.1.5	Finanzierung.....	54
4.6.2	Versorgung über die Kinderdiabetesambulanz am LKH Villach	54

4.7	Niederösterreich	56
4.7.1	MOKI Niederösterreich.....	56
4.7.1.1	Qualifikation der Pflegekräfte	56
4.7.1.2	Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs.....	56
4.7.1.3	Leistungsangebot	57
4.7.1.4	Finanzierung	58
4.8	Oberösterreich	58
4.8.1	MOKI Oberösterreich	58
4.8.2	Hilfswerk Oberösterreich	59
4.8.3	Versorgung über die Kinderdiabetesambulanz am Kepler Universitätsklinikum in Linz	59
4.9	Vorarlberg	60
4.9.1	Connexia	60
4.9.1.1	Berufliche Voraussetzungen für Fachkräfte	60
4.9.1.2	Zuweisungen	60
4.9.1.3	Leistungsangebot	60
4.9.1.4	Finanzierung	61
4.10	Ausblick Deutschland: Nanny der Dianiño-Stiftung	61
4.10.1	Berufliche Voraussetzungen für die Tätigkeit als Dianiño Nanny.....	61
4.10.2	Leistungen der Dianiño Nanny	61
4.10.2.1	Unterstützung nach der Diagnose, zum Einfinden in die neue Lebenssituation	62
4.10.2.2	Schulen von Lehrern, Betreuern und Verwandten der betroffenen Kinder und Jugendlichen	63
4.10.2.3	Überbrücken von familiären Notsituationen	64
4.10.2.4	Hilfe bei seelischen Belastungen der Kinder/Jugendlichen, Geschwisterkinder und Eltern	64
4.10.2.5	Förderung der Selbstständigkeit und Motivation der Kinder und Jugendlichen.....	65
4.10.2.6	Eingliederungshilfe in Kindergärten, Schulen und bei dazugehörigen Aktivitäten	66
4.10.3	Ablauf der Unterstützung durch die Dianiño Nanny	66
4.10.4	Allgemeines zur Inanspruchnahme einer Dianiño Nanny	67
4.10.5	Wissenschaftlicher Beirat und Kuratorium der Stiftung.....	67
5	ZUSAMMENFASSUNG ZU DEN AKTUELLEN BETREUUNGSMODELLEN UND UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTEN	68
5.1	Unterstützungsangebote im Vergleich.....	68
5.2	Schlussfolgerung	80
6	ECKPUNKTE FÜR EINEN ÖSTERREICHWEIT EINHEITLICHEN BETREUUNGSSTANDARD	81
6.1	Art der anlassbezogenen Unterstützungsangebote	81
6.2	Ziele und Zielgruppen der mobilen Unterstützungsangebote	81

6.3	Qualitative Anforderungen an das mobile Unterstützungsangebot	82
6.3.1	Vorhandensein eines strukturierten Schulungskonzeptes	82
6.3.2	Qualifiziertes Schulungspersonal	82
6.3.3	Dokumentation der Leistungserbringung	83
6.3.4	Laufendes Qualitätsmanagement	86
6.4	Gesetzeslage: Übertragung von ärztlichen Tätigkeiten an Laien	87
6.4.1	Rechtslage zur Übertragung von pflegerischen und ärztlichen Tätigkeiten an Laien	87
6.4.2	Rechtslage für allgemeinbildende Pflichtschulen bezüglich der Amtshaftung	87
6.4.3	Rechtslage für Kinderbildungs- und Betreuungseinrichtungen bezüglich der Amtshaftung	87
6.5	Ablauf der mobilen Unterstützung	88
6.5.1	Indikationen für die Inanspruchnahme der mobilen Unterstützung	88
6.5.2	Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs	88
6.5.3	Rahmenbedingungen für Hausbesuche	89
6.5.4	Rahmenbedingungen für die Unterstützung in Betreuungseinrichtungen (Kindergarten, Schule)	90
6.5.4.1	Allgemeine Information	90
6.5.4.2	Individuelle Einschulung	90
6.5.4.3	Information der Klassenkameraden/Kindergartenkameraden	91
6.5.4.4	Mehrtägige Integrationshilfe bei sehr kleinen Kindern	92
6.5.4.5	Zeitaufwand im Überblick	92
6.6	Finanzierung	92
7	AUSBLICK 2021: FESTLEGUNG EINES ÖSTERREICHWEIT EINHEITLICHEN MOBILEN BETREUUNGSSTANDARDS FÜR KINDER UND JUGENDLICHE MIT DM1	93
8	ANHANG	94
8.1	ÖDV-Informationsblatt „Diabetestherapie – Vereinbarung für Schule/KIGA“	94
8.2	ÖDV-Formular „Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen“	95
8.3	ÖDV Dokumentation	97
8.4	ÖDV-Datenblatt der Mobilen Beratung in Wien	98
8.5	Formulare zur Einholung der Einwilligungserklärungen und ärztliche Bestätigungen	99
9	LITERATURVERZEICHNIS	103

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anteil der Patienten mit mindestens einer Antidiabetikaverordnung (OAD + Insulin) im Jahr 2015 in der Altersgruppe der 0-14 und 15-18-Jährigen	6
Abbildung 2: Jährliche Inzidenzrate (Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner für Typ-1- und Typ-2-Diabetes bei 0-14-Jährigen Kindern in Österreich, 1999–2015).....	6
Abbildung 3: Diabetestherapie - Vereinbarung für die Schule/KIGA	16
Abbildung 4: ÖDV-Formular „Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen“	17
Abbildung 5: ÖDV Dokumentation	23
Abbildung 6: ÖDV-Formular „Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen“	24
Abbildung 7: Anzahl der Unterstützungsleistungen der Diabetes Nannies für das Jahr 2019	24
Abbildung 8: ÖDV-Datenblatt	32
Abbildung 9: ÖDV-Formular „Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen“	35
Abbildung 10: Unterstützungsangebote im Bereich DM1 bei Kinder und Jugendlichen	68
Abbildung 11: Unterstützungs- und Versorgungsangebote im Bereich DM1	71
Abbildung 12: ÖDV Therapievereinbarung Schule/KIGA	94
Abbildung 13: ÖDV Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen, Seite 1	95
Abbildung 14: ÖDV Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen, Seite 1	96
Abbildung 15: Dokumentation der Tätigkeiten für ÖGK Salzburg.....	97
Abbildung 16: ÖDV-Datenblatt	98
Abbildung 17: Vereinbarung auf Allgemeinwissen beruhende Tätigkeiten.....	99
Abbildung 18: Vereinbarung ärztliche Tätigkeiten.....	100
Abbildung 19: Vereinbarung Medikamentenverabreichung	101
Abbildung 20: Vereinbarung Verabreichung Medikamente im Notfall	102

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Überblick Versorgungsangebote in Österreich.....	79
Tabelle 2: Überblick Zeitaufwand für Unterstützungsleistungen in den Betreuungseinrichtungen	92

Glossar

APEDÖ	Arbeitsgruppe für pädiatrische Endokrinologie und Diabetes Österreich
CONNEXIA	Gesellschaft für Gesundheit und Pflege GmbH
DGKP	Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflege
DKKP	Diplomierter Kinderkrankenpflege
FSW	Fonds Soziales Wien
Hyperglykämie	Bei der Hyperglykämie handelt es sich um einen erhöhten Blutzuckerspiegel.
Hypoglykämie	Bei der Hypoglykämie handelt es sich um eine Absenkung des Blutzuckerspiegels unter den physiologischen Normwert.
KIKRA	Kinderhauskrankenpflege Salzburg
LEICON	Instrument des Leistungscontrollings der Österreichischen Sozialversicherung
MOBITIK	Mobile Tiroler Kinderkrankenpflege
MOKI	Mobile Kinderkrankenpflege
MOKIDI	Mobiler Kinderkrankenpflegedienst Steiermark
ÖDG	Österreichische Diabetesgesellschaft
ÖDV	Österreichische Diabetikervereinigung

1 Management Summary

Hintergrund & Problemstellung:

Die **Prävalenz** des Diabetes mellitus Typ 1 beträgt in Österreich in der Altersgruppe der 0-18-Jährigen 0,17 %. Dies entspricht einer Anzahl von **2.726 erkrankten Kindern und Jugendlichen**.^a Die **Inzidenzrate** beträgt jährlich 19,2 pro 100.000. Für das Jahr 2015 bedeutete dies, dass bei **237 Kindern** ein Diabetes mellitus Typ 1 diagnostiziert wurde¹.

Kinder und Jugendliche werden bei Manifestation des Diabetes mellitus Typ 1 auf den Kinderdiabetesambulanzen intensiv betreut und geschult. Auch die Eltern und Bezugspersonen erhalten im stationären Bereich alle relevanten Informationen, um bestmöglich beim täglichen Therapiemanagement unterstützen zu können. Wichtig ist, dass die erkrankten Kinder und Jugendlichen mehrmals täglich ihren Blutzuckerwert bestimmen und mittels Insulinpen oder über eine Insulinpumpe dem Körper die richtige Menge an Insulin zuführen. Dabei spielt die Berücksichtigung der Ernährung sowie unterschiedlicher Alltagssituationen – beispielsweise Sport und Stress – eine wichtige Rolle. Vieles muss berücksichtigt werden, damit das tägliche Therapiemanagement im Familienalltag, aber auch in Betreuungseinrichtungen, wie Kindergarten oder Schule, gut gelingt. Nur durch ein stabiles Therapiemanagement können Akutkomplikationen des DM1 (z.B. schwere Hypoglykämie, diabetische Ketoazidose, diabetisches Koma) und Folgeschäden (z.B. diabetische Retinopathie, Nephropathie und Neuropathie) verhindert werden.

Je jünger das an Diabetes erkrankte Kind ist, umso mehr ist es auf die Unterstützung der Eltern oder Betreuungspersonen (beispielsweise durch Kindergartenpädagogen) angewiesen. Hier kommt es immer wieder vor, dass Pädagogen nicht unterstützen möchten und daher die Eltern stärker gefordert und dadurch belastet sind.

Ältere Kinder wissen zumeist schon sehr gut über ihren Diabetes Bescheid und können die Erkrankung bereits alleine managen. Trotzdem ist es wichtig, dass alle Betreuungspersonen über die Erkrankung Bescheid wissen, um bestimmte Notwendigkeiten des Therapiemanagements (z.B. Essen während des Unterrichts) besser verstehen und bei Bedarf oder im Notfall unterstützen zu können.

Leider kommt es immer wieder vor, dass Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 aufgrund von Unwissenheit bezüglich der Erkrankung und Ängste der Betreuungspersonen etwas falsch zu machen, auf Ablehnung und Ausgrenzung stoßen. Dabei wäre ein möglichst normaler Umgang mit der Erkrankung besonders wichtig, um Kindern und Jugendlichen eine gesunde körperliche und psychosoziale Entwicklung zu ermöglichen.

Dass die fehlende Unterstützung Auswirkungen auf die Gesundheit hat, machte die AMBA-Studie² deutlich. Sie zeigte, dass nicht nur die an Diabetes erkrankten Kinder und Jugendlichen, sondern alle Familienmitglieder betroffen sind. So leiden bereits 63 % der Mütter, 41% der Väter, 47% der betroffenen Kinder und 20% der Geschwister an erhöhten

^a Patienten mit mindestens einer Antidiabetikaverordnung (OAD + Insulin) im Jahr 2015 in den entsprechenden Altersgruppen – Quelle: Auswertung der Medikamentenverordnungsdaten/Antidiabetika durch die NÖGKK (nunmehr ÖGK Landesstelle Niederösterreich) im Rahmen von LEICON.

psycho-sozialen Belastungen. Psychische Erkrankungen wurden bereits bei 13 % der Mütter insgesamt, 18 % der alleinerziehenden Mütter, 4 % der Väter, 9 % der Kinder mit DM1 und 5 % der Geschwister diagnostiziert.

Dabei wären einfache und oftmals nur über einen kurzen Zeitraum notwendige Unterstützungsleistungen durch eine diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekraft hilfreich, um bei allen Beteiligten Ängste zu nehmen, Sicherheit zu geben und in weiterer Folge schwerwiegende Komplikationen und Folgeerkrankungen zu vermeiden. Die Vermeidung von Folgekosten des DM1 sowie Einsparungen im Gesundheitsbereich wären dadurch zu erwarten.

In Österreich gibt es zwar in allen Bundesländern Unterstützungsangebote – von einem flächendeckenden und auf einem einheitlichen Standard basierendem Angebot kann jedoch nicht gesprochen werden.

Methode:

Im Rahmen dieses Arbeitspaketes wurde in einem ersten Schritt eine österreichweite Recherche durchgeführt, um alle mobilen Unterstützungsangebote, die es in Form von Hausbesuchen und für Betreuungseinrichtungen, wie etwa Kindergärten und Schulen gibt, zu identifizieren und abzubilden. Dies erfolgte anhand einer Internetrecherche und durch Telefoninterviews mit den Verantwortlichen der Betreuungsmodelle. Aus der Fülle der Angebote wurden zentrale Eckpunkte und erste Rahmenbedingungen für einen zukünftigen mobilen Betreuungsstandard abgeleitet.

Ergebnisse:

Die Recherche zu den mobilen Betreuungsmodellen hat gezeigt, dass sich die derzeit zur Verfügung stehenden Angebote und Initiativen grundsätzlich in zwei Arten von Unterstützungsleistungen unterteilen lassen. So ist zwischen anlassbezogenen Leistungen und bewussteinbildenden Maßnahmen zu unterscheiden. Letztere zielen vor allem darauf ab, bereits in der Lehreraus- und Fortbildung auf das Thema Diabetes mellitus Typ 1 bei Kindern und Jugendlichen hinzuweisen. Lehrkräfte sollen dadurch sensibilisiert werden, um eine möglicherweise spätere Ausgrenzung und Stigmatisierung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 zu verhindern. Diese Initiativen sind in der Verantwortung des Bildungsbereichs zu sehen.

Für die Krankenversicherung von Bedeutung sind anlassbezogene Leistungen, die direkt mit einem an Diabetes mellitus Typ 1 erkranktem Kind oder Jugendlichen in Verbindung stehen. Es handelt sich dabei um Maßnahmen, um in bestimmten Fällen und beim Auftreten von Akutereignissen schnelle und individuelle mobile Hilfestellungen anbieten zu können. Diese werden im Rahmen von Hausbesuchen und in den Betreuungseinrichtungen durchgeführt. Zu den Hauptakteuren gehören die Österreichische Diabetikervereinigung und Institutionen, die im Bereich der mobilen Kinderhauskrankenpflege tätig sind.

Österreichweit konnte festgestellt werden, dass es in allen Bundesländern Hausbesuche und/oder Unterstützungsangebote für Betreuungseinrichtungen gibt. Diese unterscheiden sich jedoch sehr stark in ihrem Angebotsvolumen. So gibt es Bundesländer in denen ein beinahe flächendeckendes Angebot (z.B. Salzburg und Tirol) und andere in denen fast keine mobile Unterstützung zur Verfügung steht. Gründe für diese sehr unterschiedlichen Ausprägungen sind die geringen personellen und finanziellen Ressourcen sowie die Tatsa-

che, dass viele Unterstützungsleistungen nur durch ehrenamtliches Engagement der Fachkräfte (wie z.B. auch in Tirol und Salzburg) zur Verfügung stehen. Die Finanzierung unterscheidet sich von Bundesland zu Bundesland und erfolgt sehr oft durch Spenden, kleine pauschale Subventionsbeiträge der ÖGK Salzburg, Tirol und Wien, das Land/Jugendamt und die medizinische Hauskrankenpflege. Eine österreichweit einheitliche Regelung gibt es hier nicht.

Die Angebote folgen keinem einheitlichen Standard, verfolgen aber im Wesentlichen die gleichen Ziele – den Eltern und Betreuungspersonen Ängste zu nehmen, Sicherheit zu geben und die Betroffenen in ihrem Selbstmanagement zu stärken. Erkrankten Kindern und Jugendlichen soll dadurch ein langes Leben in guter Gesundheit ermöglicht werden. Aus den Rechercheergebnissen wurden daher zentrale Eckpunkte und erste mögliche Rahmenbedingungen für einen zukünftigen Betreuungsstandard herausgefiltert und in diesem Bericht dargestellt. Dazu zählen:

- Art der anlassbezogenen Unterstützungsangebote
- Ziele und Zielgruppen der Unterstützungsangebote
- Qualitative Anforderungen
- Gesetzeslage
- Indikationen für die Inanspruchnahme
- Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs
- Rahmenbedingungen für Hausbesuche
- Rahmenbedingungen für Unterstützung in Betreuungseinrichtungen

Ausblick:

Im Jahr 2021 ist die Ausgestaltung und Finalisierung des Betreuungsstandards für mobile Unterstützungsangebote im Bereich DM1 geplant. Dies erfolgt in Abstimmung mit Experten aller relevanten Fachdisziplinen. Mit dem Betreuungsstandard soll die Basis für eine österreichweit einheitliche Umsetzung und Finanzierung von mobilen Betreuungsangeboten für Kinder und Jugendliche mit DM1 geschaffen werden.

2 Einleitung

2.1 Hintergrund zum CCIV-Arbeitspaket

Das Arbeitspaket „Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1“ wird seit 2017 im Rahmen des Maßnahmenpakets 2020 bearbeitet. Die zu Beginn durchgeführte österreichweite Analyse der Versorgungssituation zeigte 4 mögliche Handlungsfelder:

1. Frühere Diagnosestellung und rascheres Handeln
2. Aufbau einer flächendeckenden mobilen Unterstützung im häuslichen Umfeld sowie in Betreuungseinrichtungen
3. Schaffung von kindergerechten und altersangepassten Schulungen
4. Verbesserung der Transition – Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenbetreuung

Nach einer Priorisierung der Handlungsfelder durch die leitenden Ärzte der Sozialversicherung wurde im Jahr 2018 mit der Bearbeitung des 1. Handlungsfeldes (Frühere Diagnosestellung und rasches Handeln) begonnen. Es wurden erste Werkzeuge konzipiert, um auf die frühen Warnzeichen des DM1 bei Kindern und Jugendlichen aufmerksam zu machen. Erstellt wurden Informationsfolder, Informationsplakate und eine Informationsdreh-scheibe, die bei den Zielgruppen zur Steigerung des Bewusstseins beitragen sollen. Zu diesen Zielgruppen zählen die Bevölkerung, Eltern, Betreuungspersonen und Pädagogen in Kinderbetreuungseinrichtungen und Schulen sowie niedergelassene Ärzte für Allgemeinmedizin und Fachärzte für Kinder- und Jugendheilkunde.

2019 wurde mit der Verbreitung der Informationsmaterialien sowie der Umsetzung weiterer Maßnahmen, um auf die frühen Warnzeichen des Diabetes mellitus Typ 1 aufmerksam zu machen, begonnen. Es erfolgte eine gemeinsame Pressekonferenz des Hauptverbandes der Österreichischen Sozialversicherung^b, dem Competence Center für Integrierte Versorgung und der Österreichischen Diabetesgesellschaft. Zudem wurden die relevanten Botschaften zur Früherkennung auf Web- und Facebook-Seiten der Sozialversicherung (beispielsweise Therapie Aktiv, Richtig essen von Anfang an!), auf der internen Webseite der Servicestelle Schule und des Hauptverbandes der Österreichischen Sozialversicherung) gestreut. Genutzt wurden zudem verschiedene Newsletter der Sozialversicherung sowie die Vernetzungstreffen diverser Programme der Gesundheitsförderung. Über das Medium „y-doc Wartezimmer TV“ lief österreichweit in Ordinationen von Fachärzten für Kinder- und Jugendheilkunde ein kurzer Awarenessspot. Dieser wurde über einen Zeitraum von insgesamt 6 Monaten gezeigt.

^b Die hier aufgelisteten Maßnahmen beziehen sich auf Aktivitäten des CCIV im Jahr 2019. Daher werden die zu diesem Zeitpunkt gültigen Bezeichnungen der Sozialversicherungsträger verwendet. Ab 01.01.2020 ist der Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherung Dachverband der Sozialversicherungsträger und die Österreichische Gesundheitskasse Trägerin des CCIV.

2020 wird der Awarenessschwerpunkt weitergeführt. Insbesondere erfolgt die österreichweite Verteilung der erstellten Informationsfolder und – Plakate. Zudem wird die Kooperation mit y-doc Wartezimmer TV erneut durchgeführt, um weiterhin bei niedergelassenen Fachärzten für Kinder- und Jugendheilkunde auf die frühen Warnzeichen aufmerksam zu machen.

Als weiterer Schritt, um die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 zu verbessern und Versorgungslücken zu schließen, wurde 2020 mit der Bearbeitung des 2. Handlungsfeldes – „Aufbau einer flächendeckenden mobilen Unterstützung im häuslichen Umfeld sowie in Betreuungseinrichtungen“ – begonnen. Die Ergebnisse aus dem Arbeitsjahr 2020 (Betreuungsstandard für einen mobilen Unterstützungsdienst) werden in diesem Bericht dargestellt.

2.2 Problemstellung & Gründe für eine mobile Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit DM1

Diabetes mellitus Typ 1 ist eine der häufigsten Stoffwechselerkrankungen im Kindes- und Jugendalter³. Die Manifestation der Erkrankung kommt für die Betroffenen plötzlich und überraschend und bedeutet für die gesamte Familie sowie alle Bezugspersonen des erkrankten Kindes eine wesentliche Lebensumstellung. Diese beginnt mit einer intensiven Einstellungs- und Einschulungsphase, die in den ersten 10 bis 21 Tagen im stationären Bereich stattfindet. Kinder und deren Eltern/Bezugspersonen erhalten im Krankenhaus viele neue Informationen und lernen mit der Erkrankung umzugehen. Im Fokus steht dabei die Förderung des Selbstmanagements. Je jünger die Kinder sind, umso mehr sind die Eltern und Bezugs- bzw. Betreuungspersonen gefordert. Die ersten Herausforderungen zeigen sich vor allem nach der Entlassung aus dem Krankenhaus, wenn der Alltag zu Hause, mit der Familie und Freunden, aber auch im Kindergarten und in der Schule oder im Sportverein zu meistern ist.

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

Die Prävalenz des Diabetes mellitus Typ 1 liegt in Österreich in der Altersgruppe der **0-14-Jährigen** bei ca. **0,13 % (1.604)** und in der Altersgruppe der **15-18-Jährigen** bei ca. **0,31 % (1.122)**. Die **Gesamtprävalenz** beläuft sich auf ca. **0,17 % (2.726)**.^ε

^ε Es handelt sich um Abrechnungsdaten (Medikamentenverordnungsdaten) der Sozialversicherung aus dem Jahr 2015. Berücksichtigt wurden Patienten mit mindestens einer Antidiabetikaverordnung (OAD + Insulin) im Jahr 2015 in den entsprechenden Altersgruppen – Quelle: Auswertung der Medikamentenverordnungsdaten/Antidiabetika durch die NÖGKK (nunmehr ÖGK Landesstelle Niederösterreich) im Rahmen von LEICON.

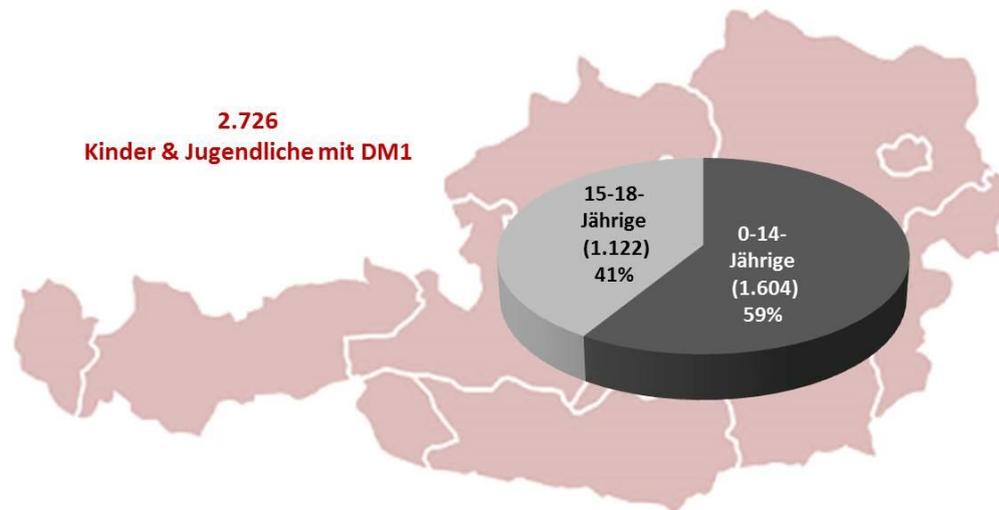


Abbildung 1: Anteil der Patienten mit mindestens einer Antidiabetikaverordnung (OAD + Insulin) im Jahr 2015 in der Altersgruppe der 0-14 und 15-18-Jährigen

Quelle: SV/LEICON (2017), Darstellung ÖGK Landesstelle Steiermark

Die aktuellsten Zahlen zur Diabetes-Inzidenz in der Altersgruppe der 0- bis 14-Jährigen liefert das Österreichische Diabetes-Inzidenz-Register. Laut diesem gab es im Jahr 2015 **237 Kinder**, bei denen ein Diabetes mellitus Typ 1 diagnostiziert wurde. Die **Inzidenzrate betrug 19,2 bzw. 0,3 Kinder pro 100.000 pro Jahr**. Zu beachten ist, dass sich die Inzidenzrate seit dem Jahr 1999 verändert und hier eine jährliche Zuwachsrate von 3,6 % zu verzeichnen ist (Abbildung 2).¹ Warum es zu einer Zunahme des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter kommt, ist nicht bekannt. Man geht davon aus, dass multifaktorielle Ursachen eine Rolle spielen.⁴ Bei der Anzahl der Neuerkrankungen zeigt sich weiters, dass immer jüngere Kinder – vor allem im Kindergarten- und Volksschulalter – von der Erkrankung betroffen sind. Daher sind immer mehr Schulen und Lehrpersonen mit der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 konfrontiert.⁵

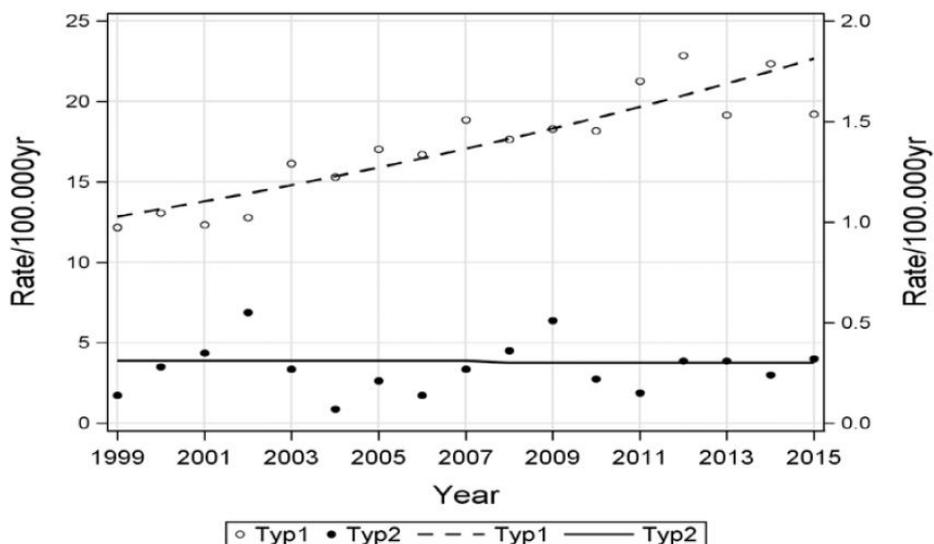


Abbildung 2: Jährliche Inzidenzrate (Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner für Typ-1- und Typ-2-Diabetes bei 0-14-Jährigen Kindern in Österreich, 1999–2015)

Quelle: Österreichischer Diabetesbericht 2017⁶

2.2.2 Herausforderungen für Familien und Betreuungspersonen

Diabetes mellitus Typ 1 bringt für die Familien und Betreuungspersonen viele Herausforderungen mit sich. Zum einen geht es um die Durchführung eines kontinuierlichen Therapiemanagements und um die Anleitung des Kindes zum Selbstmanagement. Zum anderen ist die Sicherstellung einer optimalen Versorgung und Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen von besonderer Bedeutung.

Kontinuierliche Therapieunterstützung und Selbstmanagement:

Die Therapie des Diabetes mellitus Typ 1 ist sehr komplex und erfordert tägliche Interventionen. Dazu gehören:^{5,7}

- mehrmals tägliche Insulingaben (mit Insulinpen oder Insulinpumpe),
- mehrfaches Bestimmen der Blutglukosewerte (blutige Messungen aus der Fingerbeere oder durch Glukosesensoren auch während der Schulzeit)
- Interpretation der Glukosewerte
- Einhalten einer kohlenhydratberechneten Kost
- Hypo- und Hyperglykämie-management
- Anpassung der Therapie an körperliche Aktivität

Wichtig ist vor allem die Berücksichtigung der körperlichen Aktivität, Menge und Qualität der Nahrung sowie psychischem Stress, Krankheit und anderer Faktoren, um den täglichen Insulinbedarf anpassen zu können. Eine Fehldosierung kann schnell zu einem gefährlichen Akutereignis und langfristig zu Begleit- und Folgeerkrankungen führen⁹.

Je jünger Kinder sind, umso mehr brauchen sie beim täglichen Therapiemanagement Unterstützung durch Eltern und Betreuungspersonen. Besonders gefordert sind hier die Mütter, die oftmals berufliche Einschränkungen hinnehmen müssen, um ihr erkranktes Kind zu unterstützen. Mütter sind daher besonders belastet.

Mit zunehmendem Alter wird es immer wichtiger, Kinder und Jugendliche in der eigenverantwortlichen Therapie und im Selbstmanagement zu unterstützen. Dies gelingt in vielen Fällen sehr gut. So wissen Jugendliche zumeist sehr gut über ihren Diabetes Bescheid – trotzdem kommt es durch die Notwendigkeit des ständigen Selbstmanagements zu Belastungen. Die laufende Kontrolle der Impulse, wie Essen, Trinken oder körperlich aktiv sein sowie die Herausforderungen der Pubertät können auch bei Jugendlichen zu einer Überforderung führen und das Therapiemanagement negativ beeinflussen.⁹

Gewährleistung einer diabetesgerechten Versorgung und Unterstützung in Betreuungseinrichtungen:

Kinder müssen ihre Diabetestherapie auch während der Kindergarten- und Schulzeit durchführen. Dafür benötigen sie bis zum 12. Lebensjahr Unterstützung⁷. Sie werden dabei sehr oft von den Lehrkräften nicht unterstützt, da es derzeit keine standardisierte Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 an österreichischen Schulen gibt. Dies führt für Eltern zu zentralen Herausforderungen, um eine diabetesgerechte Versorgung in den Betreuungseinrichtungen zu gewährleisten.

Kinder sind vom Handeln der Lehrkräfte und deren Verständnis für die Erkrankung abhängig. Zum Beispiel erschweren unangekündigte Stundenplanänderungen oder die Verlegung/Streichung von Pausen einen verantwortungsvollen Umgang des Kindes mit seiner Krankheit. Diese plötzlichen Änderungen im Unterrichtsablauf führen zur Änderung der

Therapieroutine des Kindes, wodurch auf wichtige Blutzucker-Messungen oder beispielsweise die notwendige Einnahme einer Sport-BE vergessen werden kann. Das Risiko für eine Akutkomplikation, wie einer Hypoglykämie (Unterzuckerung), wird dadurch erhöht. Die Ursachen dafür sind hauptsächlich das **fehlende Wissen der Lehrkräfte über die Erkrankung** (oder sogar dass ein Kind mit DM1 in der Klasse sitzt – In der Steiermark zeigte eine Studie⁸, dass ca. 41 % der Lehrkräfte nicht wissen, dass sie ein an Diabetes erkranktes Kind unterrichten), über **die richtige Unterstützung des Kindes, über das richtige Handeln im Notfall** und eine entsprechende Unterrichtsgestaltung. Das fehlende Wissen und damit verbunden Ängste etwas falsch zu machen, führt leider auch dazu, dass Kinder immer wieder von schulischen Aktivitäten oder einem Kindergartenbesuch ausgeschlossen werden.

Bereits **einfache Unterstützungsleistungen für Eltern und für Lehrkräfte** wären hilfreich und notwendig, um Ängste im Umgang mit erkrankten Kindern zu nehmen, Sicherheit zu geben und dadurch Komplikationen zu vermeiden. Zu diesen einfachen Hilfestellungen gehören beispielsweise:

- das Kind 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
- das Wissen über Maßnahmen bei Notfällen
- die Kontrolle der richtigen Eingabe bei der Insulinpumpe

Hier fehlen klare Regelungen und eine standardisierte Schulung sowie Unterstützung für Pädagogen und Lehrkräfte in den diversen Betreuungseinrichtungen.

2.2.3 Gesundheitliche Folgen des DM1

In den letzten 20 Jahren ist es gelungen die langfristige gesundheitliche Prognose von Kindern und Jugendlichen mit DM1 zu verbessern. Moderne Insuline, neue Diabetestechnologien und verbesserte Schulungen haben dazu beigetragen. Diese Erfolge hängen aber davon ab, wie gut Familien bei der anspruchsvollen und vor allem täglichen Therapie unterstützt werden.⁹ Dabei ist die Unterstützung der gesamten Familie wichtig, da nicht nur das erkrankte Kind mit den Folgen des DM1 zu kämpfen hat, sondern auch die Eltern und Geschwister mit der Bewältigung **finanzieller, beruflicher und psychischer Belastungen** zu kämpfen haben. Die AMBA-Studie² beschäftigte sich mit diesen Belastungen und zeigte:

- 39 % der Mütter reduzieren ihre Berufstätigkeit, 10 % geben ihren Beruf auf (bei den Vätern ergeben sich kaum Veränderungen)
- über relevante finanzielle Beeinträchtigungen berichten 46 % der Familien
- Erhöhte psycho-soziale Belastungen erleben:
 - 63 % der Mütter,
 - 41% der Väter,
 - 47% der betroffenen Kinder und
 - 20% der Geschwister
- Psychische Erkrankungen wurden bei
 - 13 % der Mütter insgesamt

- 18 % der alleinerziehenden Mütter,
- 4 % der Väter,
- 9 % der Kinder mit Typ-1-Diabetes und
- 5 % der Geschwister diagnostiziert.

Weiters zeigte die Studie, dass die Folgen umso ausgeprägter sind, je früher ein Kind an Diabetes erkrankt. **Die Studie kam zum Schluss, dass Familien bei der Alltags- wie auch Krankheitsbewältigung umfassendere Unterstützung benötigen**, um die qualifizierte Versorgung des Kindes mit Diabetes mellitus zu gewährleisten und die psychische Gesundheit aller Familienmitglieder zu erhalten oder wiederherzustellen.

Ein wesentliches Therapieziel in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 ist eine altersentsprechend normale körperliche, kognitive und psychosoziale Entwicklung sowie die Vermeidung von Akutkomplikationen und die Prävention von diabetesbedingten Spätkomplikationen zum Erhalt einer möglichst hohen Lebensqualität¹⁰.

Zu den gesundheitlichen Auswirkungen des DM1 bei Kindern und Jugendlichen zählen:

- Psychiatrische Komorbiditäten des DM1:
Kinder und Jugendliche mit DM1 haben im Vergleich zu gesunden Kindern ein höheres Risiko für das **Auftreten** einer **Depression, Angststörung, psychische Belastungsstörung und Essstörung**. Diese Auswirkungen können jedoch durch personelle, familiäre und sonstige soziale Ressourcen beeinflusst werden.¹¹
- Akutkomplikationen:
Akute Stoffwechselentgleisungen zeigen sich in Form der **diabetischen Ketoazidose (DKA)**, des **hyperglykämischen hyperosmolaren Syndroms (HHS)** und der **Hypoglykämie** (Unterzuckerung). Die diabetische Ketoazidose ist Folge eines schweren Insulinmangels und die wesentliche Ursache für Morbidität und Mortalität von Kindern mit Typ 1 Diabetes bei der Manifestation und im weiteren Krankheitsverlauf.¹¹ In Österreich wurde im Zeitraum von 1989 bis 2008 bei mehr als 1/3 der Patienten im Rahmen der Diabetesmanifestation eine Ketoazidose festgestellt¹⁰. Das HHS ist sehr selten, aber gegenüber der Ketoazidose mit einem weit aus höheren Mortalitätsrisiko verbunden. Die häufigste Akutkomplikation stellt bei Kindern und Jugendlichen mit DM1 die **Unterzuckerung** dar. Unterschieden wird zwischen einer leichten Unterzuckerung, die sofort vom Kind durch Zufuhr schnell wirkender Kohlenhydrate (z.B. Traubenzucker) behoben werden kann und einer schweren Unterzuckerung, die aufgrund der vorliegenden Bewusstseins Einschränkung oder des Bewusstseinsverlustes nur durch Fremdhilfe behoben werden kann. Zu einer besonderen Gefährdung kommt es zum Beispiel bei Kleinkindern, die die Symptome der Hypoglykämie noch nicht äußern können oder wenn es zu einer Abweichung vom alltäglichen Therapieregime (z.B. außergewöhnliche sportliche Aktivitäten, Ausfall einer Schulpause) kommt. Daher ist es besonders wichtig, dass alle Betreuungspersonen (z.B. Pädagogen) über den DM1 und das richtige Handeln im Notfall Bescheid wissen.¹¹
- Langzeitkomplikationen:^{11,10}

Wie beim Diabetes mellitus Typ 2 haben auch Personen, die am Typ-1-Diabetes leiden ein Risiko Langzeitkomplikationen zu entwickeln. So ist bei Jugendlichen mit DM1, die über einen längeren Zeitraum eine schlechte oder sehr schlechte glykämische Kontrolle (HbA1c-Wert über 9 % bzw. über 10 %) aufweisen das Risiko eine Retinopathie zu entwickeln, ungefähr um das 4- bis 8-fache erhöht. Mikro- und makrovaskuläre Komplikationen (diabetische Nierenerkrankung, diabetische Neuropathie, diabetische Retinopathie, Albuminurie, Hypertonie) sollen daher durch eine möglichst normale glykämische Stoffwechsellage verhindert werden. Wenn bereits im Kindes- und Jugendalter eine beginnende Nephropathie oder Retinopathie auftreten, so ist dies ein Hinweis für die spätere Entwicklung von ausgeprägten mikro- und makrovaskulären Folgeerkrankungen.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass Kinder und Jugendliche mit DM1 im stationären Bereich zwar sehr gut erstbetreut und kontinuierlich begleitet werden, dass es in diesem Setting aber trotzdem nicht möglich ist, allen Ursachen, die zu gefährlichen Therapieschwankungen und Stoffwechsellagestörungen führen, auf den Grund zu gehen. Diese liegen häufig im häuslichen Setting verborgen und erfordern daher eine mobile aufsuchende Unterstützung in Form von Hausbesuchen. Zudem benötigen Familien mehr Unterstützung, damit die Herausforderungen des täglichen Therapiemanagements in den Betreuungseinrichtungen bewältigbar werden ohne zu einer Mehrfachbelastung der Eltern zu führen. Mobile Unterstützungsmöglichkeiten sind daher von besonderer Bedeutung, um langfristig ein stabiles Therapiemanagement sicherzustellen und die Lebensqualität aller Betroffenen wesentlich zu erhöhen. Dies würde zudem dazu beitragen, dass gefährliche Akutkomplikationen und damit verbundene stationäre Aufnahmen verhindert und Langzeitfolgen des DM1 möglichst vermieden oder hinausgezögert werden. Die Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 ist daher auch aus gesundheitspolitischer Sicht ein wichtiges Thema, um hohe Versorgungskosten über die gesamte Lebensspanne zu verhindern.

3 Zielsetzung & Methodik

Zielsetzung:

Wie zuvor dargestellt, ist die Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 und ihren Familien im häuslichen Umfeld sowie in Betreuungseinrichtungen von großer Bedeutung, um ihnen ein gutes körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden zu ermöglichen sowie Akutkomplikationen und diabetesbedingte Spätfolgen zu vermeiden.

In Österreich gibt es derzeit nur einige Initiativen der Österreichischen Diabetikervereinigung (ÖDV) und einige Anbieter für mobile Kinderhauskrankenpflege, die zum Teil auch im Bereich DM1 tätig sind. Einen österreichweit einheitlichen Betreuungsstandard für die mobile Unterstützung im Bereich Diabetes mellitus Typ 1 gibt es derzeit nicht.

Ziel des SV-internen Grobkonzepts ist daher die Skizzierung der wesentlichen Eckpunkte für einen österreichweit einheitlichen mobilen Betreuungsstandard, um Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1, deren Familien und Lehrkräfte in Betreuungseinrichtungen zu unterstützen.

Methodik:

Bei der im Jahr 2017 durchgeführten Versorgungsanalyse, zeigte sich bereits, dass es österreichweit keine flächendeckenden und auch nur sehr unterschiedliche Unterstützungsangebote für Kinder und Jugendliche mit DM1 gibt. Die damals identifizierten Betreuungsmodelle wurden jedoch nur überblicksmäßig dargestellt.

Um ein Bild darüber zu bekommen, wie ein zukünftiger Betreuungsstandard aussehen könnte und welche zentralen Komponenten dieser umfassen müsste, war es in einem ersten Schritt notwendig, zu erheben, wie die aktuellen mobilen Angebote umgesetzt werden.

Nach Identifikation der Angebote wurde mit allen verantwortlichen Personen Kontakt aufgenommen und mittels Telefoninterviews alle relevanten Informationen eingeholt. Als Grundlage der Befragung diente ein halb-strukturierter Fragebogen.

In Summe wurden 19 Gespräche mit einer durchschnittlichen Dauer von 40 Minuten geführt. So wurden beispielsweise die beiden Diabetes Nannies in Tirol und in Salzburg, die mobile Beratung in Wien und die einzelnen Anbieter für die mobile Kinderhauskrankenpflege kontaktiert. Zudem wurden die Telefoninterviews durch Gespräche mit zwei diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegekräften des LKH Villach und des Kepler Universitätsklinikums in Linz ergänzt. Diese Gespräche ergaben sich aufgrund der zuvor durchgeführten Interviews und dem Umstand, dass es in den Bundesländern Kärnten und Oberösterreich so gut wie keine mobilen Unterstützungsangebote im Bereich DM1 gibt.

Der Schwerpunkt der Gespräche lag auf der Erhebung der organisatorischen und strukturellen Rahmenbedingungen, der Betreuungsabläufe und der spezifischen Leistungsangebote für Kinder und Jugendliche mit DM1 und deren Betreuungspersonen.

In weiterer Folge wurden – aufgrund der in diesem Bericht zusammengefassten Rechercheergebnisse – erste Eckpunkte für einen etwaigen Betreuungsstandard herauskristallisiert.

4 Aktuelle Betreuungsmodelle und Unterstützungsangebote

Österreichweit gibt es mehrere Institutionen, die im Bereich DM1 bei Kindern und Jugendlichen unterstützend tätig sind. Darunter fällt auch die Österreichische Diabetikervereinigung (ÖDV). Sie engagiert sich bereits seit vielen Jahren, um die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 zu verbessern. Neben dem **Konzept der Diabetes Nanny**, welches von der ÖDV in Salzburg und in Tirol umgesetzt wird und der **Mobilen Beratung** in

Wien, gibt es in der Steiermark verstärkt Aktivitäten, um einerseits im Anlassfall betroffene Familien und in diversen Betreuungseinrichtungen zu unterstützen und andererseits das Thema in der Lehreraus- und Fortbildung zu integrieren.

Neben den Angeboten und Initiativen der ÖDV gibt es eine Reihe von Vereinen und Institutionen, die mobile Hauskrankenpflege bei Kindern und Jugendlichen anbieten. Zu diesen gehören die **MOKI Vereine (Mobile Kinderkrankenpflege)**, die bis auf Tirol und Vorarlberg in allen Bundesländern vertreten sind. Es handelt sich dabei um eigenständige Vereine, die sich durch einen ideellen Zusammenschluss aller Geschäftsführenden im **Dachverband MOKI Österreich** wiederfinden. Ein Hauptverantwortlicher ist beim Dachverband nicht definiert. Erfahrungen und Konzepte werden jedoch zwischen den einzelnen Vereinen ausgetauscht. Neben dem Austausch zwischen den einzelnen MOKI-Vereinen gibt es weiters einen Austausch mit dem Berufsverband der Kinder-Kranken-Pflege und anderen Anbietern der Mobilen Kinderhauskrankenpflege. Zu diesen zählt das **Hilfswerk**, dass mit einem mobilen Kinderkrankenpflegedienst in Oberösterreich und in der Steiermark (MoKiDi) vertreten ist. In Salzburg gibt es zudem den **Verein KIKRA**, in Tirol das Angebot **MOBITIK** der Volkshilfe Tirol und in Vorarlberg **Connexia**. Der Großteil der zuvor angeführten Kinderhauskrankenpflegedienste ist im Bereich Diabetes Mellitus Typ 1 unterstützend tätig.

Da die mobile Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 in einigen Bundesländern nur in einem sehr geringen Ausmaß erfolgt, wurde in diesen Bundesländern ein eingeschränkter Blick auf die Versorgung durch Diabetesambulanzen vorgenommen. Dies wird ebenfalls in den folgenden Kapiteln überblicksmäßig dargestellt – erhebt jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit, da der Schwerpunkt der Recherche auf der Erhebung der mobilen Unterstützungsdienste lag.

Die Clusterung der einzelnen Angebote erfolgte in den nachfolgenden Kapiteln nach Bundesländern, um einen besseren Überblick zur regionalen Versorgungssituation zu ermöglichen.

Abschließend wurde ein kurzer Blick nach Deutschland gemacht, um das Betreuungsmodell der Dianiño-Stiftung darzustellen. Das Modell der Dianiño Nannies wird bereits seit dem Jahr 2004 flächendeckend in ganz Deutschland angeboten. Es handelt sich um eine mobile Unterstützung für Kinder und Jugendliche mit DM1, welche als Vorbild der ÖDV-Diabetes Nanny fungierte.

4.1 Salzburg

Im Bundesland Salzburg gibt es neben der Diabetes Nanny noch zwei weitere Institutionen, die im Bereich DM1 – aber nur sehr eingeschränkt – tätig sind. Es handelt sich dabei um die mobilen Kinderkrankenpflegedienste MOKI Salzburg und KIKRA. Die mobile Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 sowie die Unterstützung in Betreuungseinrichtungen finden fast ausschließlich über die ÖDV Diabetes Nanny statt.

4.1.1 Diabetes Nanny der ÖDV^d

Bei der Beschreibung des Betreuungsmodells der Diabetes Nanny wird nicht nur auf die Situation in Salzburg sondern auch in Tirol eingegangen, weil die beiden Konzepte fast deckungsgleich sind.

Die Diabetes Nanny ist ein mobiles Unterstützungsangebot, welches über die Österreichische Diabetikervereinigung (ÖDV) angeboten und koordiniert wird. Initiiert wurde das Angebot federführend von Frau Ulrike Humpel, die derzeit als Diabetes Nanny aktiv und im Vorstand der ÖDV tätig ist. Als Vorbild galt das deutsche Modell der „Dianiño Nanny“, welches im Kapitel 4.10 beschrieben wird. Neben Frau Humpel gibt es eine weitere Diabetes Nanny in Tirol – Frau Maria Kreiner. Beide sind bereits in Pension und ehrenamtlich als Diabetes Nannies tätig. Frau Humpel war als Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekraft sowie Diabetesberaterin auf der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Salzburg und Frau Kreiner als Diplomierte Kinder-Gesundheits- und Krankenpflegekraft sowie Diabetesberaterin im Landeskrankenhaus Universitätsklinikum Innsbruck tätig. Laut Auskunft der Diabetes Nannies ist es im Moment schwierig junge Kolleginnen zu motivieren, als Diabetes Nanny tätig zu werden. Begründet wird dies durch die fehlende finanzielle Unterstützung.

Die ÖDV koordiniert die Diabetes Nanny seit 2011 in Salzburg und seit 2012 in Tirol. Sie kümmert sich um die Finanzierung, um die Aufbringung von Spenden, Subventionen und Mitgliedsbeiträgen sowie um die Abwicklung der notwendigen Verwaltungsaufgaben.

4.1.1.1 Leistungsumfang und Ziele der ÖDV Diabetes Nanny

Die mobile Unterstützung zielt darauf ab Kinder und Jugendliche, die an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankt sind, deren Familien und Bezugspersonen sowie Pädagogen in den Betreuungseinrichtungen zu unterstützen. Zum Leistungsumfeld gehören:

- **Hausbesuche**
 - kurz nach der Diagnosestellung und Erstversorgung im Krankenhaus
 - wenn durch Lebenskrisen und Probleme, die sichere Behandlung des DM1 nicht mehr gewährleistet ist
- **Schulung, Beratung und Information in Betreuungseinrichtungen** (Unterstützung auch bei Ausflügen)

4.1.1.2 Voraussetzungen für die Inanspruchnahme der Unterstützungsleistung

Grundsätzlich haben nur **ÖDV-Mitgliedsfamilien** Anspruch auf eine Diabetes Nanny. Ein Erstbesuch wird jedoch immer durchgeführt, auch bei Nicht-Mitgliedern. Familien, die der ÖDV nicht beitreten möchten, haben die Möglichkeit die Diabetes Nanny gegen einen Kostenbeitrag von € 30,- in Anspruch zu nehmen. Familien werden bereits bei der Diagnosestellung im Krankenhaus auf die Angebote der ÖDV aufmerksam gemacht. In der Regel ist es so, dass Familien nach der Erstberatung der ÖDV beitreten.

^d Die Informationen zur ÖDV Diabetes Nanny stammen aus Interviews mit den derzeit in Österreich aktiven Diabetes Nannies - Frau Humpel, DGKS (am 22.4.2020 und am 17.6.2020) und Frau Kreiner, DKKS (am 19.5.2020) – sowie von der Österreichischen Diabetikervereinigung.

Zu den weiteren Voraussetzungen gehören:

- **Wohnort:**
Grundsätzlich sind die beiden Diabetes Nannies in ihrem eigenen Bundesland – in Salzburg und in Tirol – tätig. Wenn es die Entfernung erlaubt, werden von der Salzburger Diabetes Nanny aber auch Familien aus Nord-Tirol, Oberösterreich und der Obersteiermark mitbetreut. Die Tiroler Diabetes Nanny ist nur im Bundesland Tirol aktiv.
- **Alter der Kinder und Jugendlichen:**
Generell bis zum 18. Lebensjahr. Die Grenze wird jedoch nicht scharf gezogen, sondern im Einzelfall entschieden. Generell ist der Bedarf der Unterstützung durch eine Diabetes Nanny eher bei jüngeren Kindern und Jugendlichen gegeben.
- Neben Österreichischen Staatsbürgern haben auch Asylwerber Anspruch auf die Unterstützungsleistung

Die Unterstützung durch eine Diabetes Nanny kann bei Bedarf nicht nur von Familien sondern auch von allen Personen und Institutionen, die mit Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 zu tun haben, in Anspruch genommen werden. Darunter fallen beispielsweise:

- Die Großeltern von erkrankten Kindern und Jugendlichen
- Tagesmütter
- Kinderkrippen und Kindergärten
- Schulen (Volksschulen, Unter- und Oberstufe)
- Schulärzte
- Sportvereine
- Betreute Wohngemeinschaften

Der **Schwerpunkt** der Tätigkeiten der Diabetes Nannies liegt jedoch bei der **Unterstützung der Familien zu Hause, in den Kindergärten und in den Volksschulen.**

4.1.1.3 Berufliche Voraussetzungen für die Tätigkeit als Diabetes Nanny

Laut der Diabetes Nanny in Salzburg, stellt vor allem **medizinisches Grundwissen** und die **Erfahrung in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen** eine **Grundvoraussetzung** für die Tätigkeit als Diabetes Nanny dar.

Die Ausbildung zur Diabetesberaterin wird als optional, aber nicht unbedingt notwendig angesehen.

Die Fachgruppe der Diätologen wird für die Tätigkeit als Diabetes Nanny nicht empfohlen, da deren Arbeitsschwerpunkt auf der Betreuung/Beratung von Erwachsenen mit einem Fokus auf Ernährungsbelange liegt. Mit der medizinischen Therapie des DM1 bei Kindern und Jugendlichen seien Diätologen weniger vertraut.

Ebenfalls nicht in Betracht kommen Eltern von erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie Erwachsene, die selbst an Diabetes mellitus leiden. Diese sind immer nur mit ihrem eigenen Diabetes bzw. mit dem Diabetes ihres Kindes vertraut. Die medizinische Therapie unterscheidet sich jedoch von Kind zu Kind, sodass beispielsweise unterschiedliche Insu-

line und Insulinpumpen zur Anwendung kommen. Hier bedarf es an sehr viel medizinischem Grundwissen und Kompetenzen, die Eltern und auch betroffene Erwachsene nicht vorweisen können. Eltern würden sich jedoch für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen und für den Austausch mit anderen betroffenen Eltern eignen.

Neben dem medizinischen Fachwissen und den Erfahrungen im Umgang mit Kindern und Jugendlichen sollte laut Diabetes Nannies, ein bestimmtes Ausmaß an **beruflicher Vorerfahrung** mitgebracht werden. Von Vorteil wären zudem ein persönliches Auftreten, welches durch eine gewisse Bestimmtheit, Autorität und Sicherheit, aber auch Feingefühl und Freundlichkeit geprägt ist, um auf die unterschiedlichen Stakeholder (Ärzte, Eltern, Pädagogen, Betroffene, ...) bestmöglich eingehen und ihnen kompetent entgegenzutreten zu können.

Von den derzeit aktiven Diabetes Nannies werden die Erfüllung folgender beruflicher Voraussetzungen empfohlen:

- **Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekraft** oder **Diplomierte Kinderkrankenpflegekraft**
- &
- **Erfahrung im Umgang mit Kindern und Jugendlichen**
- **Ausbildung zur Diabetesberaterin** (optional)

Basisausbildung für Diabetes Nannies:

Im Moment gibt es keine eigene Ausbildung, die auf die Tätigkeit als Diabetes Nanny vorbereitet. Die Salzburger Diabetes Nanny stand zu Beginn – im Jahr 2011 – im Kontakt mit der Dianiño Stiftung (siehe Kapitel 4.10 Ausblick Deutschland: Nanny der Dianiño-Stiftung) und konnte so, die Erfahrungen aus Deutschland übernehmen und das Betreuungsmodell der Diabetes Nanny für die ÖDV umsetzen.

Eine **Basisausbildung** für etwaige neue Diabetes Nannies wird von den derzeit aktiven Diabetes Nannies als sinnvoll erachtet. Die Erfahrungen, die bis jetzt gesammelt wurden, sowie die Werkzeuge, Methoden und Standardabläufe könnten im Rahmen einer kurzen Schulung an neue Diabetes Nannies weitergegeben werden.

Laufende Fortbildungen für Diabetes Nannies

Derzeit gibt es in Österreich keine speziellen Fortbildungsmöglichkeiten für Diabetes Nannies. Die derzeit aktiven Diabetes Nannies würden die Möglichkeit, an jährlichen Fortbildungen teilnehmen zu können, als sehr sinnvoll und wichtig erachten, um in den relevanten Bereichen (pflegerische und medizinische Therapie, soziale und psychologische Kompetenzen, ...) auf dem aktuellen Stand zu bleiben und in gegenseitigen Austausch mit anderen Diabetes Nannies treten zu können. Derzeit erfolgt dies über einen intensiven Austausch zwischen den beiden Diabetes Nannies und den Kollegen, die auf den Kinderdiabetesambulanzen tätig sind.

Neben einem regelmäßigen **Up-Date des medizinischen Fachwissens** sind für die Tätigkeit als Diabetes Nanny **soziale und psychologische Kompetenzen** von großer Bedeutung. Diese sollten über Fortbildungs-Seminare vermittelt werden.

4.1.1.4 Zuweisung zur Diabetes Nanny

Die Zuweisung zur Diabetes Nanny erfolgt:

- **hauptsächlich über die Diabetesambulanzen der Krankenhäuser:**
Grundsätzlich werden die Familien und betroffenen Kinder und Jugendlichen im Krankenhaus/auf den Kinderdiabetesambulanzen sehr gut auf ihren Diabetes eingestellt und umfassend geschult. Viele brauchen daher keine Unterstützung durch eine Diabetes Nanny. Die Zuweisung zur Diabetes Nanny erfolgt aber dann, wenn eine Überlastung der Familie festgestellt wird und um in weiterer Folge eine möglichst gute Nachbetreuung zu gewährleisten. Hier gibt es einen regen Austausch zwischen den Diabetes Nannies und den Fachkräften (Ärzten, DGKPs/DKKPs) der Diabetesambulanzen.
- **direkt über die Eltern**
- **über die ÖDV**

Die Kontaktaufnahme mit der Diabetes Nanny erfolgt per Telefon. Beworben wird das Unterstützungsangebot über die Diabetesambulanzen, die mit den Nannies im regen Austausch stehen und über einen Informationsfolder, der über die ÖDV verteilt wird.

4.1.1.5 Abstimmung des Unterstützungsbedarfs

Bei Zuweisung durch die Diabetesambulanz:

erfolgt die Abstimmung des Unterstützungsbedarfs gleich direkt mit den Ärzten und DGKPs/DKKPs der Diabetesambulanz. Besprochen wird die aktuelle pflegerische und medizinische Therapie des Kindes. Dieses Abstimmungsgespräch stellt die Basis für die Unterstützung in den Familien und gegebenenfalls bei den Betreuungseinrichtungen dar.

Dazu wird in weiterer Folge das **ÖDV- Informationsblatt „Diabetestherapie – Vereinbarung für Schule/KIGA“** (siehe Anhang: 8.1) ausgefüllt. Dieses Informationsblatt enthält die Eckdaten des Kindes sowie die wichtigsten Informationen bezüglich der **medizinischen und pflegerischen Therapie**.

Diabetestherapie – Vereinbarung für die Schule/KIGA

Name des Kindes: _____
 Adresse: _____
 Eltern: _____
 Telefon: _____

Insulinpumpe _____ befüllt mit Insulin _____

1. Basalrate: wird von den Eltern einprogrammiert, derzeit _____ IE / 24 Std.

2. Insulin zum Essen (Bolus): _____ Vermittagsinsulin: _____ IE pro BE
 (Menge vorerst vor der Mahlzeit) (Beispiel: 2 BE = _____ IE)

3. Behandlung von Unterzucker: BZ < 70: _____ schnelle BE
 BZ < 50: _____ schnelle BE

4. VOR vermehrter körperl. Aktivität: BZ-Kontrolle, Zusatz-BE's lt. Plan

5. Korrektur von erhöhten Blutzuckerwerten: lt. beiliegender Korrektur - Tabelle
 O.I. BZ senkt den BZ um _____ mg/dl, Korrekturzeit 120'

BZ-Korrekturen frühestens 3 Stunden nach der letzten Mahlzeit bzw. nach vorhergehender Korrektur vornehmen!

Blutzucker > 250: Blutzucker - Korrektur lt. Tabelle - Nachkontrolle nach 2 Stunden.
 Falls kein BZ-Abfall! Hinweis auf absoluten Insulinmangel und Gefahr einer diabetischen Entgleisung (Ketoazidose)

Bitte umgehend Kontakt mit den Eltern aufnehmen, damit sofort die erforderlichen Therapiemaßnahmen eingeleitet werden können!

Sonstiges: _____

Abbildung 3: Diabetestherapie - Vereinbarung für die Schule/KIGA

Bei direkter Kontaktaufnahme durch die Eltern oder bei Zuweisung über die ÖDV:

erfolgt die Abstimmung des Unterstützungsbedarfs gleich direkt mit den Familien. Bei Bedarf – wenn Unsicherheiten oder Ungereimtheiten auftreten – erfolgt zusätzlich eine weitere Abstimmung mit den Fachkräften der Diabetesambulanz. Auch hier wird die aktuelle pflegerische und medizinische Therapie des Kindes besprochen, die wiederum Basis für eine etwaige Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen darstellt. Dazu wird wiederum das zuvor beschriebene Informationsblatt (siehe Anhang: 8.1) ausgefüllt.

Bei einem Einsatz in einer Betreuungseinrichtung:

Wie zuvor beschrieben, erfolgt die Abstimmung des Unterstützungsbedarfs mit der Familie und der Diabetesambulanz. Eine Abstimmung mit dem Schularzt findet derzeit nicht statt. Laut Diabetes Nannies sind niedergelassene Ärzte für Allgemeinmedizin/Schulärzte mit der Diabetestherapie eines Kindes nicht vertraut. Dies spiegelt sich im geringen Interesse der Ärzte wider, bei den Aktivitäten der Diabetes Nannies mitzuwirken. Eine Zusammenarbeit bzw. das Einbeziehen der Schulärzte wäre jedoch aus Sicht der Diabetes Nannies wünschenswert.

Übertragung von ärztlichen Tätigkeiten an Laien (Lehrkräfte):

Laut Gesetzeslage sind Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege berechtigt pflegerische Tätigkeiten an Laien zu delegieren (§3b GuKG Personenbetreuung und §3c GuKG Persönliche Assistenz)^{12,13}. Die Möglichkeit der Weiterdelegation von ärztlichen Tätigkeiten durch Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege an Laien ist ebenfalls möglich (§ 15 (7) GuKG Kompetenzen bei medizinischer Diagnostik und Therapie)¹⁴.

Von Seiten des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Forschung wird bei der Übertragung von diversen Tätigkeiten an Laien (Lehrkräfte), die Verwendung nachfolgender Formulare empfohlen (siehe Anhang Kapitel 8.5):¹⁵

- Formular „Vereinbarung auf Allgemeinwissen beruhende Tätigkeit“
- Formular „Vereinbarung ärztlicher Tätigkeit“
- Formular „Vereinbarung Medikamentenverabreichung“
- Formular „Verabreichung von Medikamenten im Notfall“

Von den Diabetes Nannies werden diese Formulare jedoch nur sehr selten verwendet – nur dann, wenn es beispielsweise die Betreuungseinrichtung wünscht. Von Seiten der Diabetes Nannies wird immer das **ÖDV-Formular „Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und sonstige Betreuungseinrichtungen“** genutzt (siehe Anhang: Kapitel 8.2). Es dient zur Dokumentation der Schulungsteilnehmer, wer geschult hat und welche Themen besprochen wurden. Zudem enthält es eine Zustimmung der Eltern, dass die übertragenen ärztlichen Tätigkeiten nach einhergehender Schulung ausgeübt werden dürfen. Dieses Formular wird von allen unterschrieben und verbleibt dann in der Betreuungseinrichtung.

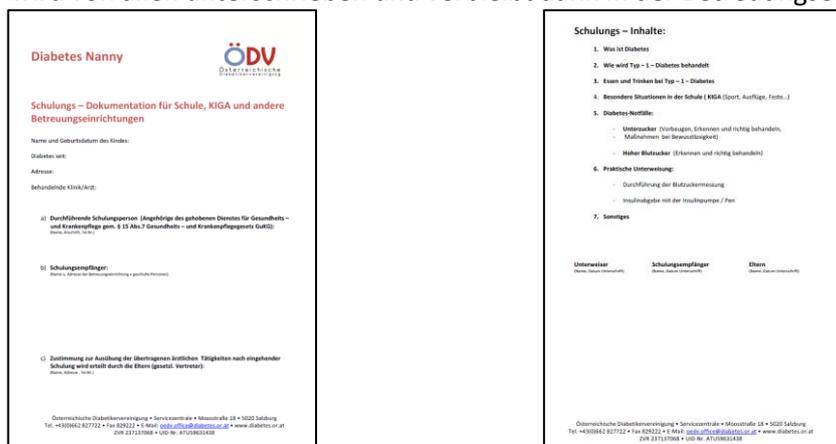


Abbildung 4: ÖDV-Formular „Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen“

4.1.1.6 Erstkontakt mit den Familien und Betreuungseinrichtungen

Der Erstkontakt mit den Familien erfolgt in der Regel durch ein Telefonat. Es dient dazu, um die Vorgehensweise/ein erstes Treffen zu vereinbaren. Der erste persönliche Kontakt zwischen der Diabetes Nanny und der Familie findet dann als Hausbesuch statt.

Die Betreuungseinrichtungen werden nur über die Eltern der betroffenen Kinder auf das Angebot der Diabetes Nanny aufmerksam gemacht. Die Diabetes Nannies werden in den Betreuungseinrichtungen daher nur aktiv, wenn von diesen eine Anfrage zur Unterstützung gestellt wird.

4.1.1.7 Hausbesuche

Im Moment gibt es **kein Betreuungskonzept** und auch **keinen Betreuungslitfad**, welche die Tätigkeiten der Diabetes Nannies abbildet. Laut Diabetes Nannies sind die Unterstützungsleistungen in den Familien sehr individuell.

Beim ersten persönlichen Treffen mit der Familie, versuchen die Diabetes Nannies die Gesamtsituation zu erfassen. Durch diese lockere Atmosphäre und ein fast familiäres Verhältnis werden die Probleme und Belastungen der Familie nach und nach sichtbar. Die Diabetes Nannies berichten, dass sie von den Familien mehr erfahren, als die Fachkräfte im Krankenhaus. Das liegt daran, dass der Fokus der Tätigkeiten im Krankenhaus aufgrund der begrenzten Ressourcen oft nicht auf die Familien gelegt werden kann.

Die Eltern und betroffenen Kinder und Jugendlichen werden in den Krankenhäusern zwar sehr gut geschult, benötigen aber oftmals eine kleine Hilfestellung bzw. Bestätigung, dass alles, was Sie in der Schulung im Krankenhaus erfahren haben, richtig verstanden wurde und umgesetzt wird. Zudem wird die Diabetes Nanny im Zuge der Hausbesuche mit Ängsten und unterschiedlichsten Problemstellungen konfrontiert.

- **Ängste von Seiten der Eltern:**
 - „Was kann ich bei meinem Kind falsch machen?“
 - „Was passiert, wenn mein Kind heimlich isst?“
- **Ängste von Seiten der Kinder und Jugendlichen:**
 - „Was kann ich in Zukunft alles/nicht mehr machen?“
 - „Was darf ich alles/nicht mehr essen?“
- **Sonstige Problemstellungen:**
 - Mobbing in der Schule
 - Freundschaft und Liebe
 - Kinder kriegen/Verhütung
 - Drogen, Alkohol

Nachfolgend werden Themen aufgelistet, die von den Diabetes Nannies bei den Hausbesuchen angesprochen werden:

- Notfallsituationen und was ist zu tun
- Warnzeichen eines Akutereignisses
- DM1 und Sport
- Richtig Essen und Trinken
- Berechnung der BE

- Gabe von Insulin
- Handhabung der Insulinpumpe
- Übernachten bei Freunden
- Urlaub
- Pubertät
- Angst vor Folgeerkrankungen
- ...

Ziel der Hausbesuche ist es, den **Familien Sicherheit zu geben** und sie beim **selbstständigen Management der Krankheit zu unterstützen**. Je nach Bedarf werden unterschiedliche Informationsmaterialien eingesetzt.

Betreuungsausmaß:

Da die Diabetes Nannies derzeit ehrenamtlich tätig sind und aus diesem Grund über ausreichend Ressourcen verfügen, gibt es beim Betreuungsausmaß keine Einschränkungen. Beispielsweise unterstützt die Diabetes Nanny in Salzburg die Familien solange, bis es keinen Unterstützungsbedarf mehr gibt. Im Schnitt finden die Hausbesuche **wöchentlich über einen Zeitraum von einem Monat** statt. Danach ist in den meisten Fällen kein Unterstützungsbedarf mehr gegeben.

Ein **Hausbesuch dauert ca. 1-2 Stunden**. Zu Beginn ist die Betreuung etwas zeitintensiver, danach nimmt der zeitliche Aufwand ab.

Vor- und Nachbereitungszeit:

- **Vorbereitungszeit:** ca. 1 Stunde
 - Für Kontakt mit „Auftraggeber“ und Eltern
- **Nachbereitungszeit:** ca. 1 Stunde
 - Für Dokumentation, Folgegespräch mit „Auftraggeber“ über Besuch und weiteres Procedere

Die beiden Diabetes Nannies aus Salzburg und Tirol berichten, dass derzeit mehr Unterstützungsanfragen von Seiten der Betreuungseinrichtungen und weniger im Bereich der Hausbesuche gestellt werden. Konkrete Gründe dafür sind nicht bekannt. Vermutet wird aber, dass die Betroffenen während des stationären Aufenthaltes sehr gut geschult werden. Zudem könnte die zusätzliche psychologische Begleitung durch die Diabetesambulanz den häuslichen Unterstützungsbedarf reduzieren. Dennoch wird von den beiden Diabetes Nannies ein Unterstützungsbedarf im häuslichen Umfeld geortet.

Eine Wiederholung der Schulungsinformationen, eine Unterstützung im praktischen Tun, die Bestätigung, dass alles richtig gemacht wird und das Nehmen von Ängsten und Sorgen seien wichtige Aufgaben, die von der Diabetes Nanny erbracht werden sollten.

4.1.1.8 Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen

Derzeit gibt es kein Konzept, welches die Tätigkeit der Diabetes Nanny in den Betreuungseinrichtungen abbildet. Die Diabetes Nannies haben sich jedoch einen **Standardablauf** zu

Recht gelegt. Dennoch ist in den Betreuungseinrichtungen auf die individuelle Situation des betroffenen Kindes/Jugendlichen einzugehen.

In den Betreuungseinrichtungen werden folgende Unterstützungsleistungen durch die Diabetes Nanny erbracht:

1. **Information aller Pädagogen im Rahmen einer Lehrerkonferenz**
2. **Individuelle Schulung des Klassenlehrers/des hauptverantwortlichen Kindergartenpädagogens des betroffenen Kindes**
3. **Information der Klassenkameraden/der Kindergartenkameraden des betroffenen Kindes**

Eine intensive, mehrtägige Integrationshilfe oder Wiedereingliederungshilfe durch eine Diabetes Nanny ist nicht möglich. Bei Bedarf müssten hier die Eltern das Kind begleiten oder nach Möglichkeit eine Hauskrankenpflege in Anspruch nehmen. Die Information der Eltern der Mitschüler ist ebenfalls keine Aufgabe der Diabetes Nanny.

Von den Diabetes Nannies wird im Moment aber angeboten, in bestimmten Fällen bei bestimmten Aktivitäten zu unterstützen und z.B. an 3 aufeinanderfolgenden Tagen, jeweils beim Mittagessen im Hort vor Ort zu sein.

Ad.) Information aller Pädagogen im Rahmen einer Lehrerkonferenz:

Es handelt sich dabei um eine **allgemeine Information zum Thema Diabetes mellitus Typ 1**, die beispielsweise im Rahmen einer Lehrerkonferenz erfolgt. Ziel ist es, möglichst viele Pädagogen allgemein über DM1 zu informieren. Der Kurzvortrag dauert zwischen 30 und 60 Minuten. Standardmäßig besprochen werden folgende Themen:

- Diabetes – Entstehung, Diagnose und Behandlung
- Grundzüge der Ernährung
- Sport
- Hypoglykämie – Erkennen und Behandeln
- Notfallplan

Die Diabetes Nanny in Salzburg verwendet dabei beispielsweise einzelne Informationsblätter. Diese beinhalten folgende Themen:

- Den Verlauf bei Diabetesmanifestation
- Physiologische Insulinproduktion
- Hypoglykämie
- Kohlenhydrat-Austauschtabelle
- sonstige Blutzuckermessgeräte, Pen's und Insulinpumpe

Pädagogen haben die Möglichkeit, selbst Blutzucker zu messen. Zudem werden Informationsbroschüren aufgelegt.

Ad.) Individuelle Schulung des Klassenlehrers/Kindergartenpädagogens des betroffenen Kindes:

Die individuelle Schulung erfolgt im Rahmen eines **Einzelgesprächs mit dem Klassenlehrer**, bei dem gezielt auf die besonderen Bedürfnisse des Kindes eingegangen wird. Dies dauert **mindestens eine Stunde**. Während Kinder ab dem Volksschulalter bereits selbst sehr gut über ihre Krankheit Bescheid wissen und wenig Unterstützung von Seiten der

Pädagogen benötigen, ist bei jüngeren Kindern mehr Unterstützung notwendig. Daher dauert das **Gespräch mit dem betreuenden Kindergarten-Pädagogen mindestens 2 Stunden**. Bestimmte Themen müssen hier viel genauer besprochen werden.

Volksschulkinder können zwar schon selbst Blutzucker messen, die Insulinpumpe bedienen bzw. Insulin spritzen, sie brauchen aber dennoch Aufsicht und Hilfe bei der Dosisberechnung und immer Unterstützung bzw. Hilfe bei auftretenden Unterzuckerungen.

Bei den Einzelgesprächen werden daher standardmäßig folgende Themen besprochen:

- Blutzucker messen – praktische Übungen
- Insulin spritzen – praktische Übungen (spritzen in Insulinpumpe)
- Insulinpumpe bedienen – praktische Übungen
- Schuljause
- Ausflüge
- Notsituationen

Bei den Einzelgesprächen werden auf Wunsch auch die Eltern einbezogen – bei der Lehrerkonferenz nicht.

Ad.) Information der Klassenkameraden und Kindergartenkameraden des betroffenen Kindes:

Die Information der Mitschüler und Kindergartenkameraden erfolgt immer im Rahmen eines Sesselkreises und in spielerischer Form. Vermittelt werden nur die wichtigsten Informationen. Die Eltern werden hier nicht eingebunden, das betroffene Kind aber schon. Das Kind berichtet beispielsweise:

- Wie der Diabetes bemerkt wurde
- Wie es im Krankenhaus war
- Zeigt die Insulinpumpe und den Pen

Es wird versucht spielerisch die vielen Fragen der Klassenkameraden zu beantworten. Wichtig sei, zu vermitteln, dass das betroffene Kind alles gleich machen kann, wie auch seine Kameraden. Besprochen wird zudem, was notwendig ist, wenn es zu einer Unterzuckerung kommt, wenn Hilfe benötigt wird und wie die stabile Seitenlage funktioniert.

In Salzburg werden eine Insulinpumpe und eine aufstellbare Mappe verwendet, mit deren Hilfe bestimmte Themen für alle veranschaulicht werden können. Bei der aufstellbaren Mappe handelt es sich um eine von der Diabetes Nanny selbst mit Bildern zusammengestellte Mappe.

In Tirol wird der Film „Lenny der Löwe erklärt, was Diabetes ist“^e gezeigt, indem der DM1 kindergerecht erklärt wird. Der Film dauert ca. 20 Minuten. Danach werden die Fragen der Kinder beantwortet.

In Tirol und in Salzburg wird den Pädagogen angeboten, dass sie sich bei auftretenden Fragen jederzeit an die Diabetes Nanny wenden können. Dies gilt auch für neue Lehrer.

^e Film „Lenny der Löwe erklärt, was Diabetes ist“ von der Firma von der Firma Medtronik: <https://www.medtronic.com/de-de/diabetes/home/erfahrungen/mein-kind-hat-diabetes/lenny-erklart-kindern-diabetes.html>

Ängste und Problemstellungen, mit denen die Diabetes Nannies von Seiten der Pädagogen konfrontiert werden:

- „Kann ein Schüler mit DM1 Tod umfallen?“
- „Was passiert, wenn ein Kind bewusstlos wird?“, „Was ist dann zu tun?“, „Stirbt es dann?“
- „Kann es zu Folgeschäden kommen?“
- „Was kann man falsch machen?“

Betreuungsausmaß:

Pro Betreuungseinrichtung gibt es keine maximale Anzahl an Stunden, die für die Unterstützung der Betreuungseinrichtungen aufgewendet werden darf. Die Diabetes Nanny in Salzburg geht pro Betreuungseinrichtung von folgendem durchschnittlichen Zeitaufwand aus:

- **Unterstützung in der Schule:**
 - Vortrag in der Lehrer-/Kindergartenpädagoginnen-Konferenz:
 - 30 bis 45 Minuten
 - Einzelschulung des Klassenlehrers:
 - 1 bis 2 Stunden
 - Einzelschulung des betreuenden Kindergartenpädagogens:
 - mindestens 2 Stunden
 - Information der Klassenkameraden:
 - 1 Schulstunde = max. 50 Minuten
 - Information der Kindergartenkameraden:
 - maximal 30 Minuten
- **Vorbereitungszeit:**
 - Gesamtaufwand:
 - ca. 2 Stunden
 - Für Abstimmungsgespräche mit Eltern, Krankenhausteam, Betreuungseinrichtung, Vorbereitung der benötigten Formulare, und Materialien
- **Nachbereitungszeit:**
 - Gesamtaufwand:
 - ca. 1 Stunde
 - für Dokumentation/Berichtslegung an die ÖDV, Rückmeldung an die Eltern und das Krankenhausteam

Laut den Diabetes Nannies ergibt sich der **größte Unterstützungsbedarf in Kindergärten und Volksschulen**. Von der zeitlichen Lage betrifft es am stärksten die Monate Oktober und September, wenn Kindergarten und Schule wieder starten aber auch dann, wenn es zu einem Schul- oder Lehrerwechsel kommt. Der Aufwand für die Diabetes Nanny ist vor allem bei Einsätzen in den Kindergärten groß.

4.1.1.9 Qualitätssicherung und Dokumentation der Leistungen

Laufende Abstimmung:

Die beiden Diabetes Nannies stehen im intensiven Austausch mit den Diabetesambulanz. Der Austausch erfolgt hauptsächlich telefonisch und erfolgt:

- bei Zuweisung durch das Krankenhaus noch vor dem Erstgespräch mit der Familie

- nach jedem weiteren Hausbesuch
- nach jedem Termin in der Betreuungseinrichtung

In Tirol gibt es zusätzlich einen persönlichen Austausch zwischen der Diabetes Nanny und den Fachkräften des Krankenhauses. Die Diabetes Nanny nimmt einmal pro Monat an den Diabetesbesprechungen im Krankenhaus teil. Sie bleibt so im ständigen Austausch mit den Fachkräften der Diabetesambulanz.

Die Rückmeldung erfolgt formlos. Eine standardisierte Weitergabe von Informationen erfolgt nicht.

Dokumentation:

Die Diabetes Nanny dokumentiert jeden Einsatz in der Familie und auch in den Betreuungseinrichtungen und übermittelt diese in Form eines **Excel-Sheets an die ÖDV** (siehe Kapitel 8.2 ÖDV Dokumentation). Dokumentiert wird:

- Welche Themen behandelt wurden (z.B. Therapie wurde besprochen, Handhabung der Insulinpumpe wurde erklärt, Hilfestellung bei der Umsetzung der Therapie, Probleme im Kindergarten wurden besprochen, ...)
- Wo der Einsatz stattgefunden hat (Hausbesuch, Betreuungseinrichtung)
- Reisezeit, Fahrtstrecke, Betreuungszeit

Diabetes-Nanny Salzburg/ÖGK										
DiabetesberaterIn:				Monat:			Jahr:			
Utd. Nr.	Datum	Ja	Nein	Name/ Adresse	Kr.Kasse	Vers.Nr.	VERBODENSTELLE (NAMN: Vers.Nr)	Stunden (u.fahrzeit)	Beschreibung d. Einsatzes	Ausgabe Trenn.
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										

Abbildung 5: ÖDV Dokumentation

Diese Dokumentation wird für die Abrechnung mit den Krankenversicherungsträgern benötigt, die eine Subventionierung bereitstellen.

Zudem wird das **ÖDV-Formular „Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen“** verwendet (siehe Kapitel 8.2). Auf diesem wird die durchführende Schulungsperson (Diabetes Nanny) und die Schulungsteilnehmer (Pädagogen) angeführt. Die Eltern geben auf dem Formular ihre Zustimmung zur Ausübung der übertragenen ärztlichen Tätigkeiten. Zudem werden die Inhalte der Schulung aufgelistet. Das Formular wird von der durchführenden Schulungsperson, den Schulungsempfängern und den Eltern unterschrieben. Es handelt sich somit um eine **Art Einverständniserklärung** der Eltern **bzw. Vereinbarung** mit der Diabetes Nanny und den Pädagogen.

Diabetes Nanny **ÖDV**
Österreichische
Diabetikervereinigung

Schulungs – Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen

Name und Geburtsdatum des Kindes:
Diabetes seit:
Adresse:
Behandelnde Klinik/Arzt:

a) Durchführende Schulungsperson (Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege gem. § 15 Abs.7 Gesundheits- und Krankenpflegegesetz GuKG):
(Name, Vorname, Nachname)

b) Schulungsempfänger:
(Name, Vorname der Betreuungseinrichtung, ggf. schulische Person)

c) Zustimmung zur Ausübung der übertragenen beruflichen Tätigkeiten nach eingehender Schulung wird erteilt durch die Eltern (Gesamt, Vertreter):
(Name, Adresse, Telefon)

Österreichische Diabetikervereinigung • Servicezentrale • Moosstraße 18 • 5020 Salzburg
Tel. +43(0)662 827722 • Fax 829222 • E-Mail: info@odv.at • www.diabetes.or.at
ZVR 237137048 • UID-Nr. ATU59631438

Schulungs – Inhalte:

1. Was ist Diabetes
2. Wie wird Typ-1 – Diabetes behandelt
3. Essen und Trinken bei Typ – 1 – Diabetes
4. Besondere Situationen in der Schule (KIGA (Sport, Ausflüge, Feste...))
5. Diabetes-Notfälle:
 - Unterzucker (Überbrücken, Erkennen und richtig behandeln, Maßnahmen bei Bewusstlosigkeit)
 - Hoher Blutzucker (Erkennen und richtig behandeln)
6. Praktische Unterweisung:
 - Durchführung der Blutzuckermessung
 - Insulinabgabe mit der Insulingruppe / Pen
7. Sonstiges

Unterrichter (Name, Vorname, Unterschrift) Schulungsempfänger (Name, Vorname, Unterschrift) Eltern (Name, Adresse, Unterschrift)

Österreichische Diabetikervereinigung • Servicezentrale • Moosstraße 18 • 5020 Salzburg
Tel. +43(0)662 827722 • Fax 829222 • E-Mail: info@odv.at • www.diabetes.or.at
ZVR 237137048 • UID-Nr. ATU59631438

Abbildung 6: ÖDV-Formular „Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen“

Bei Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen erhalten die Eltern eine formlose Rückmeldung. Eine Dokumentation, die an die Diabetesambulanzen weitergeben wird, gibt es nicht. Hier erfolgt ein intensiver, aber formloser Austausch.

Ein Follow-Up-Gespräch wird nicht durchgeführt. Es wird aber um Rückmeldung gebeten.

4.1.1.10 Anzahl der Unterstützungsleistungen

	Anzahl der betreuten Familien	Anzahl der betreuten Kindergärten und Schulen
Diabetes Nanny Salzburg	63	34
Diabetes Nanny Tirol	6	36

Abbildung 7: Anzahl der Unterstützungsleistungen der Diabetes Nannies für das Jahr 2019
Quelle: ÖDV (Mail, 13.7.2020)

4.1.1.11 Finanzierung der Diabetes Nanny

Grundsätzlich gibt es für **Nicht-ÖDV-Mitglieder** für die Inanspruchnahme der Diabetes Nanny einen **Kostenbeitrag von € 30,-**. Im Regelfall ist es jedoch so, dass die Familien bereits Mitgliedsfamilien der ÖDV sind bzw. bereit sind eine Mitgliedschaft abzuschließen. Der Kostenbeitrag kommt dann nicht zum Tragen. Familien werden bereits bei der Diagnosestellung im Krankenhaus auf die Möglichkeit einer Mitgliedschaft bei der ÖDV hingewiesen. Daher sind so gut wie alle Familien, die die Diabetes Nanny in Anspruch nehmen, auch Mitglieder bei der Österreichischen Diabetikervereinigung und können so auch alle anderen Unterstützungsleistungen nutzen.

Da in Tirol alle Krankenversicherungsträger sowohl Haus,- als auch die Schuleinsätze zahlen, kommt in **Tirol der Kostenbeitrag nie zum Tragen**.

Im Gegensatz zu Tirol werden in Salzburg nur die Hausbesuche von der ÖGK Landesstelle Salzburg subventioniert. Die **Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen** wird daher **in Salzburg von der ÖDV finanziert**.

Die Mittel zur Finanzierung der Diabetes Nannies werden von der ÖDV aufgebracht über:

- Spenden (z.B. vom Verlag „Mein Leben“)
- Subventionierung der Krankenversicherungsträger
- Mitgliedsbeiträge der ÖDV Familien (in Salzburg)

Subventionierungen durch beispielsweise Land oder Gemeinden sind nicht bekannt.

Subventions-Unterschiede zwischen der Diabetes Nanny in Salzburg und Tirol:

	Salzburg	Tirol
Subvention durch:	ÖGK Landesstelle Salzburg	ÖGK Landesstelle Tirol und andere Krankenversicherungsträger
Subvention für:	Die Subventionierung kann nur für die Hausbesuche herangezogen werden.	Die Subventionierung kann für Hausbesuche und für die Einsätze in den Betreuungseinrichtungen herangezogen werden.
Anzahl subventionierter Einsätze:	Eine maximale Anzahl an Hausbesuchen und Einsätzen in den Betreuungseinrichtungen wurde nicht festgelegt.	Es werden nur 5 Hausbesuche pro Familie subventioniert. Dies gilt auch für Schulen und Kindergärten .
Finanzierung, die über die Subvention hinausgeht:	Die ÖDV trägt die Kosten, die über die Subventionierung der ÖGK Salzburg und Tirol hinausgehen. Dadurch werden alle Unterstützungsleistungen für die betroffenen Familien und in den Betreuungseinrichtungen abgedeckt.	

Von Seiten der Schulen gibt es in der Regel kein Budget für die Inanspruchnahme einer Diabetes Nanny. Vereinzelt kommt es aber vor, dass dafür ein Fortbildungsbudget herangezogen werden kann. In diesen wenigen Fällen, konnte ein Honorar in der Höhe von € 50,-- vereinbart werden.

Entschädigung für die Tätigkeit als Diabetes Nanny:

Die beiden Diabetes Nannies sind ehrenamtlich tätig und handeln im Auftrag der ÖDV. Sie bekommen keine Entschädigung des zeitlichen Aufwandes, jedoch eine Abgeltung des Kilometergeldes.

Bei neuen und noch im Berufsleben stehenden Diabetes Nannies wäre laut Diabetes Nannies auch eine Abgeltung des zeitlichen Aufwandes notwendig.

4.1.2 MOKI Salzburg¹⁶

MOKI Salzburg ist der jüngste MOKI Verein und seit Anfang 2018 in der Kinderhauskrankenpflege tätig.

Der Verein ist **in Betreuungseinrichtungen nicht tätig** und führt nur sehr **selten Hausbesuche im Bereich DM1 durch**. Grund dafür ist die äußerst engagierte Tätigkeit der ÖDV Diabetes Nanny – Frau Humpel – die aktuell den Bedarf in der mobilen Betreuung von Kindern und Jugendlichen durch Hausbesuche und in den Betreuungseinrichtungen abdeckt. MOKI Salzburg steht in Abstimmung und im Austausch mit der Diabetes Nanny sowie der Diabetesambulanz der Landeskliniken Salzburg (SALK) und übernimmt nur dann Familien, wenn die Unterstützung durch die Diabetes Nanny nicht durchgeführt werden kann. Es handelt sich dabei um sehr komplexe Fälle.

Sicherstellung einer Mobilen Betreuung:

Laut MOKI Salzburg wird die mobile Betreuung im Bereich DM1 im Moment sehr gut von der Diabetes Nanny abgedeckt. Bei einem Wegfallen der Diabetes Nanny könnte es jedoch zu einer Versorgungslücke kommen. Daher wäre die Sicherstellung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 durch eine mobile Basisversorgung von einem vom Land Salzburg anerkannten Träger von großer Bedeutung.

Zudem zeigt die Corona-Pandemie, dass durch den Ausfall der Versorgung durch Klinik-Ambulanzen, so auch den Diabetesambulanzen, die klinische/ambulante Versorgung von Kindern und Jugendlichen fast ganz wegfällt. Würde die Diabetes Nanny, die derzeit nur von einer Person angeboten wird, ebenfalls wegfallen, dann gäbe es keine Möglichkeit der Nachsorge für DM1 Kinder und Jugendliche. Daher wäre laut MOKI Salzburg eine **strukturell nachhaltige und finanziell abgesicherte mobile Betreuung** sehr wichtig.

Neben der Grundversorgung, die über die Diabetesambulanzen erfolgt, müsste es eine langfristig abgesicherte Mobile Betreuung geben, die einerseits für Hausbesuche und andererseits für die Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen zur Verfügung steht.

Zudem sind die Diabetesambulanzen laut MOKI Salzburg sehr ausgelastet. Die Mobile Betreuung könnte auch hier entgegenwirken und zu einer Entlastung im Nachsorgebereich führen.

Ziel der Mobilen Betreuung sollte es sein, den Eltern, aber auch den Pädagogen **Sicherheit zu geben und Ängste zu nehmen**. Durch eine aktive Unterstützung im alltäglichen Therapiemanagement sollen die Betroffenen in Ihrem Selbstmanagement gestärkt werden. Die Mobile Betreuung sollte für die Betroffenen und Bezugs-/Betreuungspersonen bei auftretenden Problemen extramural als zentrale Ansprechperson zur Verfügung stehen.

Qualifikation der Pflegekräfte:

MOKI Salzburg empfiehlt die Schaffung einer Schnittstelle zwischen der Mobilen Pflege und den Pflegekräften, die auf den Diabetesambulanzen tätig sind. Begründet wird dies dadurch, dass die Arbeit im mobilen Bereich mit der Arbeit in den Kliniken nicht vergleichbar ist. Zudem ist die Wahrnehmung der Bedürfnisse und des Bedarfs der Familien in den beiden Bereichen sehr unterschiedlich. Während es im klinischen Bereich eher um die Anordnung, Kontrolle und grundlegende Schulung geht, steht in der Mobilen Betreuung die Anleitung zum Selbstmanagement im Alltag und die Stärkung der Eigenverantwortung im Vordergrund.

Zudem wird empfohlen, dass in der mobilen Pflege zumindest ein Teammitglied die spezielle Weiterbildung zur „**Diabetesberatung**“ absolviert. Diese wäre ein gutes Bindeglied zwischen der Klinik und der mobilen Organisation.

Zu beachten sind auch die unterschiedlichen gesetzlichen Rahmenbedingungen im KAKuG und in der Mobile Pflege.

Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs:

Laut MOKI Salzburg zeigen sich die größten Probleme in der Nachsorge von Kindern und Jugendlichen mit DM1 während der Pubertät. Große Bedeutung wird den Hausbesuchen zugeschrieben, da während der Ambulanzbesuche nicht die Möglichkeit besteht, das alltägliche Selbstmanagement zu beobachten und den Ursachen für eine etwaige Verschlechterung des Therapiemanagements auf den Grund zu gehen. Die Mobile Betreuung hat die Möglichkeit den **Fokus auf die Probleme** zu legen und (in Absprache mit den Ambulanzen) **zielgerichtet zu unterstützen**.

Wichtig ist zudem ein **gutes Entlassungsmanagement**. Daher sollte es auf der Diabetesambulanz eine zentrale Ansprechperson geben, die für das Entlassungsmanagement zuständig ist. Zu verwenden wäre ein strukturiertes Übergabeformular, welches der mobilen Pflege zur Verfügung gestellt wird.

Die Schulung der mobilen Pflegefachkräfte sollte über die Klinikärzte erfolgen, um eine qualitätsvolle Weiterversorgung und gute Kommunikation zwischen dem intra- und dem extramuralen Bereich sicherstellen zu können.

Empfohlen wird die langfristige Sicherstellung einer mobilen Betreuung für Kinder und Jugendliche mit DM1, um eine Versorgungslücke durch den möglichen Wegfall der Diabetes Nanny zu vermeiden.

4.1.3 KIKRA – Hauskrankenpflege Salzburg¹⁷

Der Verein KIKRA führt im Bereich Diabetes mellitus Typ 1 nur sehr wenige Hausbesuche und Unterstützungsleistungen in Betreuungseinrichtungen durch. Die Nachfrage ist in den letzten 10 Jahren stark zurückgegangen. So gab es in der ersten Jahreshälfte 2020 nur eine Anfrage. Grund dafür ist das sehr gute Schulungskonzept der Kinderklinik und die Tätigkeit der Diabetes Nanny.

Laut KIKRA gibt es bei Unterstützungsanfragen immer einen Austausch mit der Diabetes Nanny und der Kinderklinik, um in einem ersten Schritt den Bedarf und die Übernahme der Betreuung zu klären. KIKRA wird vor allem dann tätig, wenn es sich um **sehr komplexe Fälle** handelt **oder der Bedarf durch die Diabetes Nanny nicht gedeckt werden kann**. Im Regelfall werden die Hausbesuche und die Unterstützungsleistungen in den Betreuungseinrichtungen aber von der Diabetes Nanny durchgeführt.

Finanzierung:

Finanziert werden die Hausbesuche über das Land (Abteilung 3/Sozialfonds). Es handelt sich dabei um eine Kontroll- und Bewilligungsbehörde. Diese verfügt über einen Budgettopf, der auch von der Krankenversicherung gespeist wird. Eine Verordnung ist in diesem Fall nicht notwendig.

Wenn es um einen Unterstützungsbedarf in einer Betreuungseinrichtung (Schule, Kindergarten) geht, dann gibt es von Landesseite einen Auftrag an die Volkshilfe. Diese koordiniert im Rahmen der „Schulassistenten“ die notwendige medizinische und pflegerische Betreuung und beauftragt beispielsweise KIKRA die Unterstützung durchzuführen.

4.2 Tirol

In Tirol gibt es 2 Betreuungsangebote – die ÖDV Diabetes Nanny und das Unterstützungsangebot MOBITIK der Volkshilfe Tirol. Die mobile Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 sowie die Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen erfolgt jedoch hauptsächlich über die ÖDV Diabetes Nanny.

4.2.1 Diabetes Nanny der ÖDV

Da das Modell der ÖDV – Diabetes Nanny in den Bundesländern Tirol und Salzburg fast gleich umgesetzt wird, wird an dieser Stelle auf das Kapitel 4.1.1 Diabetes Nanny verwiesen.

4.2.2 MOBITIK – Mobile Tiroler Kinderkrankenpflege¹⁸

MOBITIK ist ein flächendeckendes Angebot der Volkshilfe Tirol. MOBITIK unterstützt und entlastet Familien bei der Pflege und Betreuung von Kindern zu Hause. **Kinder und Jugendliche mit DM1** werden jedoch **nur sehr selten** – ca. 2-3 Mal pro Jahr – betreut.

Die geringe Anzahl wird auf die gute Schulung im stationären Bereich und die Tätigkeit der Diabetes Nanny zurückgeführt. Zudem gibt es die Gesundheits- und Sozialsprengel, die vor allem in sehr entlegenen Regionen die mobile Hauskrankenpflege durchführen. Laut MOBITIK ist jedoch anzunehmen, dass diese auch nur selten im Bereich DM1 tätig sind.

Leistungsangebot:

MOBITIK führt **nur Hausbesuche** durch. Unterstützungsleistungen in Betreuungseinrichtungen, wie Kindergärten oder Schulen werden von MOBITIK nicht übernommen. Dies erfolgt in Tirol nur im Rahmen der Schulassistenten oder über der Diabetes Nanny.

Mit der Diabetes Nanny gibt es eine gute Abstimmung. So werden von MOBITIK Kinder und Jugendliche mit DM1 nur dann betreut, wenn die Diabetes Nanny die Betreuung nicht übernehmen kann.

Von MOBITIK werden in erster Linie Kinder unterstützt, die **nach der Erstdiagnose** aus dem Krankenhaus entlassen werden und bei denen eine mobile Unterstützung im **familiären Setting** notwendig ist. Es geht darum die Betroffenen und deren Eltern zu schulen und vor allem offene Fragen zu beantworten und Sicherheit zu geben.

Die Betreuung ist zumeist zeitlich begrenzt. In der Regel findet alle 10 Tage ein Hausbesuch statt, der zwischen einer halben Stunde und einer Stunde dauert. Die Betreuungsdauer ist sehr individuell und kann bereits nach einem Monat, oder erst nach mehreren Monaten abgeschlossen sein. Familien mit Migrationshintergrund benötigen zumeist eine intensivere Betreuung, da hier auch die Sprachbarriere überwunden werden muss.

Zuweisung:

Die Zuweisung erfolgt hauptsächlich von der Kinderklinik. Die Betreuung findet im Rahmen der **medizinischen Hauskrankenpflege** statt.

Finanzierung:

Die diplomierten Kinderkrankenpflegekräfte handeln im Rahmen der Medizinischen Hauskrankenpflege/auf Basis einer ärztlichen Anordnung. Die Kosten für die Leistungen werden von der ÖGK und dem Land getragen. Die ÖGK leistet einen Fixbetrag – das Land übernimmt die restlichen Kosten. Von den Eltern ist kein Kostenbeitrag zu leisten.

4.3 Wien

In Wien gibt es die „Mobile Beratung“ der ÖDV und den Verein MOKI Wien, der ebenfalls im Bereich DM1 bei Kindern und Jugendlichen mobil unterstützt.

4.3.1 Mobile Beratung der ÖDV¹⁹

Die Mobile Beratung der ÖDV wird in Wien bereits seit mehr als 8 Jahren angeboten. Sie wird derzeit von einer Diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegekraft und Diabetesberaterin – Frau Mag. Katharina Honisch – durchgeführt und koordiniert. Frau Honisch ist derzeit die einzige Person, die im Auftrag der ÖDV mobile Beratungen in Wien und Wien-Umgebung/zum Teil auch in Niederösterreich durchführt.

4.3.1.1 Leistungsangebot

Der **Schwerpunkt** der Mobilien Beratung liegt bei der Unterstützung von **Betreuungseinrichtungen**, wie Kindergärten und Schulen (Volksschulen, Unter- und Oberstufe). Die Mobile Beratung kann zudem von allen Personen bzw. Institutionen in Anspruch genommen werden, die mit Kindern und Jugendlichen zu tun haben. Darunter fallen beispielsweise:

- SOS-Kinderdorf
- Wohngemeinschaften
- Hort
- Tagesmütter
- ...

Hausbesuche bei Familien werden **nur sehr selten** durchgeführt, da es eine weitere Unterstützungsmöglichkeit über den Verein Mobile Kinderkrankenpflege (MOKI) gibt. Im Gegensatz zur Diabetes Nanny in Salzburg und in Tirol handelt es sich bei den seltenen Hausbesuchen um einmalige Beratungen. Diese dauern im Schnitt 2 bis maximal 3 Stunden.

4.3.1.2 Voraussetzungen für die Inanspruchnahme der Unterstützungsleistung

Besondere Ein-/Ausschlusskriterien bzw. Voraussetzungen für die Inanspruchnahme der Mobilien Beratung gibt es nicht.

- **Kostenbeitrag:**

Während die Betreuungseinrichtungen um eine Spende gebeten werden, wird die ÖDV-Mitgliedschaft bzw. eine Spende von den Familien nicht eingefordert. Diese werden jedoch über die Möglichkeit einer ÖDV-Mitgliedschaft und deren Angebote sowie Vorteile informiert.

- **Alter des Kindes:**
Hier gibt es ebenfalls keine Einschränkungen. Grundsätzlich bis zum 18. Lebensjahr. Darüber hinaus wird immer individuell entschieden.
- **Regionale Durchführung der Mobilen Beratung:**
Die Mobile Beratung wird hauptsächlich in Wien, Wien Umgebung und Baden und nur bei Bedarf und unter Berücksichtigung der vorhandenen Ressourcen in weiter entfernten Regionen durchgeführt – z.B. in Gänserndorf, Breitenlee in Niederösterreich und Nähe Schlosshof.
- Neben **Österreichischen Staatsbürgern** haben auch **Asylwerber Anspruch** auf die Mobile Beratung.

4.3.1.3 Berufliche Voraussetzungen für die Durchführung der mobilen Beratung

Berufliche Voraussetzungen:

Als Basisqualifikation für die Ausübung der Mobilen Beratung kommen für Frau Mag. Honisch folgende Professionen in Frage:

- DGKPs
- Diätologen

Diese sollten bereits ein gewisses Ausmaß an beruflicher Vorerfahrung mitbringen.

Zudem wird empfohlen, die **Ausbildung zur Diabetesberatung** zu absolvieren. Begründet wird dies, mit einer höheren Akzeptanz der Betreuungseinrichtungen das Unterstützungsangebot anzunehmen, wenn die Zusatzausbildung „Diabetesberatung“ erwähnt wird.

Weitere **Kompetenzen, die für die Ausübung der Mobilen Beratung hilfreich** wären, sind:

- Erfahrungen im Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit und ohne Diabetes
- soziale Kompetenzen
- Psychologische Kompetenzen

Laut Frau Honisch kommt es sehr oft vor, dass Eltern selbst in den Betreuungseinrichtungen aktiv sind, um die Pädagogen über die Erkrankung ihres Kindes zu informieren und zu schulen. Nicht empfohlen werden kann, dass Eltern Betreuungseinrichtungen und Pädagogen von anderen Typ-1-Kindern beraten und schulen, da die Erkrankung und damit die medizinische und pflegerische Therapie immer sehr individuell ist. Eltern sind zwar Experten für den Diabetes ihres eigenen Kindes, nicht jedoch für den Diabetes anderer Kinder. Dies gilt auch für Erwachsene, die an DM 1 leiden. Diese sollten ebenfalls keine Mobilen Beratungen durchführen.

Von der derzeit aktiven Fachkraft, die die Mobile Beratung durchführt, wird die Erfüllung folgender beruflicher Voraussetzungen und Kompetenzen empfohlen:

- **Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekraft** oder **Diätologen** mit **beruflicher Vorerfahrung**.

- &
- **Ausbildung zur Diabetesberaterin**
- &
- **Soziale sowie psychologische Kompetenzen sowie Erfahrung im Umgang mit Kindern und Jugendlichen**

Basisausbildung und laufende Fortbildungen:

Im Moment gibt es von Seiten der ÖDV keine strukturierte Ausbildung und auch kein Fortbildungsangebot, um die Mobile Beratung durchführen zu können. Dies wird jedoch für etwaige zukünftige Fachkräfte als sinnvoll erachtet. Neue Fachkräfte könnten so österreichweit einheitlich auf die Tätigkeit der Mobilen Beratung vorbereitet und laufend über neue Entwicklungen in der medizinischen und pflegerischen Therapie informiert werden.

Zudem wäre die Verankerung einer **diabetesspezifischen Fortbildung in der Berufsausbildung der Pädagogen** sinnvoll. Diese sollte, wie auch der Erste-Hilfe-Kurs für jeden Pädagogen verpflichtend sein.

- Empfohlen wird:
- **Initiierung einer strukturierten und österreichweit einheitliche Basisausbildung für die Mobile Beratung**
- &
- **Verankerung einer diabetesspezifischen Fortbildung in der Berufsausbildung der Pädagogen.**

4.3.1.4 Ablauf der Mobilen Beratung

Ein Konzept, ein Leitfaden oder ein Curriculum, die als Unterstützung für die Mobile Beratung in Wien dienen, liegt nicht vor. Es gibt jedoch einen Standardablauf:

- 1) Zuweisung zur Mobilen Beratung
- 2) Absprache der medizinischen und pflegerischen Therapie mit den Eltern und der Diabetesambulanz
- 3) Terminvereinbarung mit der Betreuungseinrichtung
- 4) Durchführung der Mobilen Beratung
- 5) Rückmeldung an Eltern
- 6) Nachbearbeitung: Dokumentation und Protokollierung

4.3.1.5 Zuweisung zur Mobilen Beratung

Die Initiative für eine Mobile Beratung geht sehr oft **von den Schulen** aus. Dies ist immer ein gutes Zeichen, dass das Kind in der Betreuungseinrichtung bleiben darf. Jedoch kommt es immer noch vor, dass Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1 von den Betreuungseinrichtungen abgelehnt werden.

Neben den Betreuungseinrichtungen treten auch die **Eltern**, die **Diabetesambulanz** und die **ÖDV** an Frau Mag. Honisch heran, wenn eine Mobile Beratung benötigt wird.

Die Kontaktaufnahme mit Frau Mag. Honisch erfolgt in der Regel **per Telefon oder per E-Mail**.

4.3.1.6 Abstimmung des Unterstützungsbedarfs

Der Unterstützungsbedarf, das heißt die pflegerische und medizinische Therapie des Kindes, wird mit den Eltern und bei Bedarf mit der Diabetesambulanz abgestimmt. Dies erfolgt über einen persönlichen Kontakt oder per Telefon. Hierfür wird ein **eigens erstelltes ÖDV-Datenblatt** (siehe Anhang: Kapitel 8.4 ÖDV-Datenblatt), auf welchem die wesentlichen Informationen sowie die Eckdaten des Kindes und der Eltern notiert werden, verwendet. Das Datenblatt wird vor der Einschulung in der Betreuungseinrichtung per Mail an die Eltern versendet. Erst nach Rückübermittlung des ausgefüllten Datenblattes an Frau Mag. Honisch, erfolgt die Einschulung in den Betreuungseinrichtungen. Dieses Datenblatt stellt eine Art **Einverständniserklärung** dar und wird von den Erziehungsberechtigten unterschrieben.

The form is titled 'DATENBLATT' and includes the ÖDV logo. It contains the following fields and questions:

- Sind sie Mitglied bei der ÖDV? (ja / nein)
- Datum / Uhrzeit der Einschulung / Anzahl der Teilnehmenden
- Name des Kindes
- Name der Eltern
- Adresse v. Kindergarten/ Hort/ Schule bzw. des Einschulungsortes
- Leitung v. Kindergarten/ Hort/ Schule
- Geb. Datum des Kindes
- Seit wann hat sie/er Diabetes?
- Was kann sie/er selbst?
- Hat sie/er eine Pumpe oder einen Pen?
- Bei Verwendung einer Pumpe: Welche Pumpe wird verwendet?
- Wird ein Sensor verwendet? Welcher?
- Welchen Korrekturfaktor hat sie/er?
- Haben Sie, sofern sie/er die Pumpe verwenden den Bolus-Korrekturfaktor?
- Welche Insulinartendes gibt sie/er für eine BE ab?
- Medikation bei Unterzucker?
- Betreuendes Krankenhaus/ betreuende/r Arzt/in/Ärztin
- Notfallnummer der Mütter/Väter

Additional text at the bottom of the form states: 'Wenn Ihre Tochter/Ihr Sohn eine Pumpe hat, können Sie auch noch einen Pumpeneinschulungstermin direkt über die Firma in Anspruch nehmen. Bitte NICHT am gleichen Tag wie die Einschulung der ÖDV!' and 'Ich bin damit einverstanden, dass die Einschulung zum oben genannten Termin stattfindet und dass die angegebenen, personenbezogenen Daten den Schulungsteilnehmern im Rahmen dieser Schulung bekannt gegeben werden.' It also includes a date field and a signature line for the 'Unterschrift des Erziehungsberechtigten'.

Abbildung 8: ÖDV-Datenblatt

Zudem werden in den Kindergärten und in den Schulen **zum Teil** die vom **Bundesministerium empfohlenen Formulare** verwendet. Dazu zählen die Formulare „Vereinbarung auf Allgemeinwissen beruhende Tätigkeiten“, „Vereinbarung ärztlicher Tätigkeiten“, „Vereinbarung Medikamentenverabreichung“, „Vereinbarung Verabreichung von Medikamenten im Notfall“ (siehe Kapitel 4.1.1.5 und im Anhang Kapitel 8.5). Es handelt sich dabei um Einverständniserklärungen zur Übertragung bestimmter Tätigkeiten an die Pädagogen. Sie werden von allen Beteiligten (Leitung, Pädagogen, Frau Honisch) unterschrieben. Bei der Mobilen Beratung wird in der Regel aber nur das ÖDV-Datenblatt verwendet.

Die Bewerbung der Mobilen Beratung erfolgt hauptsächlich über die ÖDV mittels Informationsfolder. Zudem werden Familien im Rahmen der sonstigen Angebote der ÖDV und über die Diabetesambulanzen auf das Angebot aufmerksam gemacht.

Eine Art **Follow-Up-Gespräch** wird nicht durchgeführt. Den Familien und Betreuungseinrichtungen wird aber angeboten, dass Sie sich jederzeit bei auftretenden Fragen und Unklarheiten sowie bei einem Wechsel des Pädagogen bei der Mobilen Beratung melden können. Dies wird laut der Verantwortlichen der Mobilen Beratung sehr gut angenommen.

4.3.1.7 Mobile Beratung in den Betreuungseinrichtungen

In den Betreuungseinrichtungen werden von der Mobilen Beratung dieselben Unterstützungsleistungen angeboten, wie auch von den Diabetes Nannies in Salzburg und in Tirol. Dazu zählen:

- **Allgemeine Information**

- **Individuelle Schulung der hauptsächlich mit dem Kind in Kontakt stehenden Pädagogen**
- **Information der Klassenkameraden des betroffenen Kindes**

Während die Information aller Pädagogen von Frau Mag. Honisch grundsätzlich alleine durchgeführt wird, sind bei der individuellen Schulung und der Information der Klassenkameraden manchmal auch die Eltern des betroffenen Kindes involviert.

Eine intensive, mehrtägige Integrationshilfe oder Wiedereingliederungshilfe durch die Mobile Beratung ist nicht möglich. Bei Bedarf müssen in diesem Fall die Eltern das Kind selbst begleiten oder nach Möglichkeit eine Hauskrankenpflege in Anspruch nehmen.

Ad.) Allgemeine Information:

Es handelt sich dabei um eine allgemeine Information zum Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. Sie dient zur Information mehrerer Pädagogen und wird beispielweise im Rahmen der Lehrerkonferenz durchgeführt (auf Wunsch auch in einem kleineren Rahmen). Die wichtigsten Informationen werden innerhalb von 30 bis 35 Minuten mündlich weitergegeben. Zu den Themen, die standardmäßig besprochen werden, gehören:

- Diabetes – Entstehung, Typen, Diagnose und Behandlung
- Hypoglykämie – Erkennen und Behandeln
- Notwendigkeit von Insulin bei DM 1
- Notfallplan – Worauf ist zu achten?

Bei den Pädagogen und Einrichtungen zeigen sich vor allem Ängste, etwas falsch zu machen. Zudem scheint die erst vor wenigen Jahren durchgeführte Gesetzesänderung bezüglich des Amtshaftungsgesetzes sehr oft nicht bekannt zu sein.

Ad.) Individuelle Schulung der hauptsächlich mit dem Kind in Kontakt stehenden Pädagogen:

Eine individuelle und auf das Kind abgestimmte Schulung erfolgt für alle Pädagogen, die hauptsächlich mit dem Kind in Kontakt stehen. An dieser Schulung nehmen bis zu 6 Pädagogen teil. Sie dauert ca. 1 ½ bis 2 Stunden. Zu den Hauptthemen, die besprochen werden zählen:

- Typ 1/Typ 2
- Selbstkontrolle (Blutzuckermessung, Sensormessung). Diese gestaltet sich je nach Alter unterschiedlich, da die jüngeren Kinder auch hier viel mehr Hilfe benötigen.
- Was ist Insulin und warum ist dies bei Typ 1 nötig. In welcher Form (Pen oder Pumpe) wird es verabreicht?
- Bedienung der Insulinpumpe
- Hypoglykämie
- Notfallplan
- Hyperglykämie
- Schuljause, Sport, Ausflüge, Projektstage, Schullandwochen, Skikurse, Alltagssituationen

Bei der individuellen Schulung wird bei kleineren Gruppen (2 bis 20 Teilnehmer) eine selbst zusammengestellte Tisch-Flipchart (Format A4) und bei größeren Gruppen eine Ta-

fel und Flip-Charts verwendet. Zudem gibt es zahlreiche Anschauungsmaterialien (z.B. Insulinpumpe, Blutzuckermessgerät, Pen, Broschüren). Eher selten und nur auf Wunsch der Pädagogen wird eine PowerPoint-Präsentation verwendet.

Ad.) Information der Klassenkameraden:

Die Information der Klassenkameraden erfolgt nicht standardmäßig sondern nur bei Bedarf, wenn es die Eltern des betroffenen Kindes wünschen. Sie dauert ca. 15 bis maximal 20 Minuten. Das betroffene Kind wird einbezogen. Dabei wird aber darauf geachtet, dass das Kind nicht zu sehr in den Mittelpunkt gestellt wird, um keine Stigmatisierung zu fördern.

Eine standardmäßige Abstimmung mit den **Schulärzten** findet nicht statt und hat sich in der Vergangenheit eher schwierig gestaltet. Dies liegt daran, dass Schulärzte mit Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen nicht vertraut sind.

Betreuungsausmaß bzw. zeitlicher Aufwand für die Mobile Beratung in den Betreuungseinrichtungen:

Der zeitliche Aufwand pro Kind beträgt zwischen 4 und 5 Stunden und umfasst:

- Vor- und Nachbereitungszeit (Abstimmungsgespräche, Dokumentation/Protokoll, Rückmeldung an die Familie/Diabetesambulanz):
 - ca. 1 – 1 ½ Stunden
- Beratungszeit:
 - Allgemeine Info für Pädagogen: ca. 30 – 45 Minuten
 - Individuelle Schulung: ca. 1 ½ – 2 Stunden
 - Information der Kameraden: ca. 15 – 20 Minuten
- Fahrtzeit: im Durchschnitt 1 bis 1,5 Stunden

Über das Jahr betrachtet, führt Frau Mag. Honisch **wöchentlich eine Mobile Beratung** durch.

2017 wurden bei 19 Terminen in Schulen oder Kindergärten 148 Pädagogen und Betreuer eingeschult. 2018 waren es 127 Personen, die beraten wurden.²⁰

4.3.1.8 Dokumentation

Bei der Einschulung in der Betreuungseinrichtung wird eine Schulungsdokumentation durchgeführt. Auf dieser sind alle geschulten Personen angeführt. Es handelt sich dabei um das Formular „**Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen**“, das auch von der Diabetes Nanny in Salzburg verwendet wird (siehe Anhang: Kapitel 8.2).

Diabetes Nanny

ÖDV
Österreichische
Diabetesvereinigung

**Schulungs – Dokumentation für Schule, KIGA und andere
Betreuungseinrichtungen**

Name und Geburtsdatum des Kindes:
Diabetes seit:
Adresse:
Behandelnde Klinik/Arzt:

a) Durchführende Schulungsperson (Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege gem. § 15 Abs.7 Gesundheits- und Krankenpflegegesetz GuKG):
(Name, Vorname, Telefon)

b) Schulungsempfänger:
(Name, Nachname der Betreuungseinrichtung + persönliche Adresse)

c) Zustimmung zur Ausübung der übertragenen ärztlichen Tätigkeiten nach eingehender Schulung wird erteilt durch die Eltern (gestrichelt, Verwehrt):
(Name, Vorname, Telefon)

Österreichische Diabetesvereinigung • Servicezentrale • Moosstraße 18 • 5020 Salzburg
Tel. +43(0)662 827722 • Fax 829222 • E-Mail: office@diabetes.or.at • www.diabetes.or.at
ZVR 237137068 • UID-Nr. ATU59631438

Schulungs – Inhalte:

1. Was ist Diabetes
2. Wie wird Typ – 1 – Diabetes behandelt
3. Essen und Trinken bei Typ – 1 – Diabetes
4. Besondere Situationen in der Schule (KIGA (Sport, Ausflüge, Feste...))
5. Diabetes Notfälle:
 - Unterzucker (Vorbeugen, Erkennen und richtig behandeln, Maßnahmen bei Bewusstlosigkeit)
 - Hoher Blutzucker (Erkennen und richtig behandeln)
6. Praktische Unterweisung:
 - Durchführung der Blutzuckermessung
 - Insulinabgabe mit der Insulinpumpe / Pen
7. Sonstiges

Unterrichter (Name, Vorname/Name): Schulungsempfänger (Name, Vorname/Name): Eltern (Name, Vorname/Nachname):

Österreichische Diabetesvereinigung • Servicezentrale • Moosstraße 18 • 5020 Salzburg
Tel. +43(0)662 827722 • Fax 829222 • E-Mail: office@diabetes.or.at • www.diabetes.or.at
ZVR 237137068 • UID-Nr. ATU59631438

Abbildung 9: ÖDV-Formular „Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen“

Zudem wird nach jeder Einschulung/Beratung ein Protokoll verfasst und an die ÖDV übermittelt. Weiters wird von der ÖDV eine Dokumentation benötigt, um beispielsweise die Fahrtkosten abrechnen zu können.

4.3.1.9 Finanzierung

Die Mobile Beratung wird hauptsächlich aus **Spenden** und aus den **Mitgliedsbeiträgen** der ÖDV-Familien finanziert. Zudem gibt es für das Jahr 2020 eine **Förderung durch die ÖGK Landesstelle Wien**. Es handelt sich dabei um eine Förderung aus Mitteln der Sozialversicherung für regionale und lokale Selbsthilfegruppen in der Höhe von € 2.000,- für die mobile Beratung in Kindergärten und Schulen²⁰.

Entschädigung für die Durchführung der Mobilen Beratung:

Seit Herbst 2019 ist Frau Honisch mit 5 Wochenstunden bei der ÖDV angestellt und neben der Mobilen Beratung mit unterschiedlichen Tätigkeiten („Kekse backen für Kinder“, „Ski-Familienbildungswochenende inkl. Skikurs“, „Familienbildungs-Wochenende“) betraut. Mit den 5 Wochenstunden kann der zeitliche Gesamtaufwand für die Durchführung der Mobilen Beratung daher nicht abgedeckt werden, sodass diese **zum Großteil ehrenamtlich** erfolgt.

Die Fahrtkosten für die Mobile Beratung werden von der ÖDV voll ersetzt.

Die Koordination der Mobilen Beratung erfolgt durch Frau Mag. Honisch. Die ÖDV kümmert sich um die Finanzierung, um die Aufbringung von Spenden, Subventionen und Mitgliedsbeiträgen sowie allen Verwaltungstätigkeiten.

4.3.2 MOKI Wien²¹

MOKI Wien ist eine anerkannte Organisation des Fonds Soziales Wien (FSW) und wird hauptsächlich über diesen finanziert.

4.3.2.1 Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs

MOKI Wien wird von den Spitälern – über den Fonds Soziales Wien – angefordert. Dies erfolgt in der Regel bei der Neumanifestation des DM1 im Spital und wenn im Laufe der Zeit Probleme auftreten, die einer zusätzlichen häuslichen Unterstützung durch MOKI bedürfen.

Die Eltern melden sich zudem beim Fonds Soziales Wien, wenn ein Kindergartenstart oder eine Einschulung bzw. ein Schulwechsel bevorstehen und auch eine Unterstützung zur Information und Einschulung der Pädagogen erforderlich wird. Schwerpunkt der Betreuung ist aber immer die Betreuung zu Hause – die Schulung der Pädagogen stellt nur einen Teil davon dar. Eine einheitliche Vorgehensweise gibt es nicht, da es keine Einigung bezüglich der Finanzierung zwischen dem FSW und dem Stadtschulrat gibt.

MOKI Wien stimmt den medizinischen und pflegerischen Unterstützungsbedarf mit den Eltern sowie der Kinderdiabetesambulanz ab. MOKI Wien wird in weiterer Folge auf Basis des Verordnungsscheins/der ärztlichen Anordnung tätig.

4.3.2.2 Voraussetzungen für die Inanspruchnahme der Unterstützungsleistung

Für Familien mit DM1-Kindern gibt es keine speziellen Voraussetzungen, die erfüllt werden müssen, um MOKI Wien in Anspruch nehmen zu können. Für die Inanspruchnahme von Hausbesuchen reicht eine Anordnung für die Medizinische Hauskrankenpflege bzw. ein Ansuchen beim Fonds Soziales Wien, um eine Unterstützung zu erhalten.

Wenn es sich um eine Betreuung in der Hauskrankenpflege handelt und das Kind Pflegegeld bezieht, dann ist von den Eltern ein Selbstbehalt zu zahlen.

Kostenfrei ist die Unterstützung in der medizinischen Hauskrankenpflege und wenn kein Pflegegeld vorliegt. Eine Anordnung für Medizinische Hauskrankenpflege erfolgt nur, wenn es sich um eine spitalsersetzende Maßnahme handelt – d.h., unmittelbar nach der Erstmanifestation und bei sehr großer Verschlechterung der Werte. Ansonsten muss immer für die Hauskrankenpflege beim FSW angesucht werden. Auch hier steht die Betreuung zu Hause im Vordergrund und die Schulung der Pädagogen ist eine zusätzliche Maßnahme. Der FSW übernimmt aktuell max. 3 Termine à 2 Stunden für die Schulung der Pädagogen.

4.3.2.3 Berufliche Voraussetzungen für Fachkräfte

Für MOKI Wien sind ca. 40 Personen, davon rund 30 in der Pflege tätig. Um die mobile Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 kümmert sich ein Team von 5 Personen. Es handelt sich dabei um DGKPs (Kinder und Jugendpflege), von denen eine Person die Ausbildung zur Diabetesberaterin absolviert hat. Im Team wird auf eine einheitliche Vorgehensweise Wert gelegt. Pro Kind ist immer eine Fachkraft zuständig, die die Hausbesuche und Einsätze in den Betreuungseinrichtungen absolviert.

Das Team steht im engen Austausch mit den Kinderdiabetesambulanzen (regelmäßige Teilnahme am Diabetes-Jour Fixe der Ambulanzen) und wird laufend von Herstellerfirmen auf neue Insulinpumpen eingeschult.

Zudem steht das Team im engen Austausch mit Frau Mag. Katharina Honisch, die die Mobilen Beratungen im Auftrag der ÖDV durchführt.

4.3.2.4 Leistungsangebot

MOKI Wien bietet eine mobile Unterstützung für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 – einerseits als Hausbesuche und andererseits in den Betreuungseinrichtungen – an. Der Schwerpunkt liegt aber bei der Unterstützung des Managements zu Hause.

4.3.2.5 Hausbesuche

Die Hausbesuche werden **im Rahmen der Medizinischen Hauskrankenpflege** erbracht. Im Jahr 2019 wurden von MOKI Wien 77 Familien betreut. Davon wurden 57 auch in den Einrichtungen unterstützt. Im Regelfall sind 1 bis 2, maximal aber 3 Schulungen in den Einrichtungen notwendig.

Die Hausbesuche werden vor allem **bei Erstmanifestation des DM1**, aber auch **bei Therapieumstellungen** oder wenn **Probleme in der Diabetestherapie** auftreten durchgeführt.

Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern werden im Krankenhaus sehr gut auf die Therapie des DM1 eingeschult. Trotzdem kommt es immer wieder vor, dass eine Unterstützung im Alltag notwendig wird, sodass MOKI von den Kinderdiabetesambulanzen über den Fonds Soziales Wien angefordert wird.

Während des Lock-Downs der Corona-Pandemie bestand hierfür ein erhöhter Bedarf, da frisch diagnostizierte Kinder schneller aus dem Krankenhaus entlassen wurden. Zudem wurde in der Corona-Zeit nur ein Elternteil im Krankenhaus geschult.

MOKI versucht vor allem bei der **praktischen Anwendung** des im Krankenhaus gelernten zu **unterstützen**. Beispielsweise:

- Kontrolle des Diabetestagebuches, um auf Schwankungen reagieren zu können (hier besteht auch ein enger Austausch mit den Ambulanzen)
- Berechnung der Proteineinheiten
- Wiederholung von Schulungsinhalten
- ...

Die Hausbesuche sind über die **Medizinische Hauskrankenpflege** für 28 Tage möglich und können im Einzelfall mit einer chefärztlichen Bewilligung verlängert werden. Im Regelfall finden über einen Zeitraum von **einem Monat wöchentliche Hausbesuche** statt, wobei zu **Beginn 2 bis 3 Hausbesuche/Woche** durchgeführt werden. Ein Hausbesuch dauert zwischen 1 und 2 Stunden.

Die Medizinische Hauskrankenpflege wird auf ärztliche Anordnung (im Regelfall Anordnung durch das Krankenhaus) erbracht und ist somit **für die Eltern kostenlos**.

4.3.2.6 Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen

In den Betreuungseinrichtungen kommt es zu einer **allgemeinen Information der Pädagogen** und in weiterer Folge zu einer **individuellen Schulung**, der hauptsächlich mit dem

Typ-1-Kind in Kontakt stehenden Personen. In seltenen Fällen wird eine **intensive Begleitung** durchgeführt (Diese erfolgt hauptsächlich über die Eltern des betroffenen Kindes). Eine Information der Klassenkameraden findet derzeit nicht statt, wäre laut MOKI Wien, aber wünschenswert.

Allgemeine Information der Pädagogen:

Die allgemeine Information wird bereits im Vorfeld – bevor es in der Betreuungseinrichtung ein Kind mit DM1 gibt – angeboten. Hier ist es bereits gelungen sehr viele Schulen über Diabetes mellitus Typ 1 zu informieren. Trotzdem gibt es immer noch Betreuungseinrichtungen, die die Aufnahme von Kindern mit DM1 verweigern. Gründe dafür sind:

- wenn die Aufnahme/schulische Betreuung eines DM1-Kindes von der Direktion nicht gewünscht wird
 - die Freiwilligkeit (Das Amtshaftungsgesetz, welches seit 2019 in Kraft ist, könnte hier zu einer Verbesserung führen)
 - Die fehlenden zeitlichen Ressourcen/generelle Überforderung der Pädagogen
 - Fehlendes Wissen über DM1 und damit verbundene Ängste, dass es zu einer gefährlichen Akutsituation kommen könnte.
- ⇒ Daher wäre eine Information der Pädagogen über das Krankheitsbild DM1 von großer Bedeutung.

Die allgemeine Information der Pädagogen dauert ca. 2 bis 3 Stunden und findet sehr unterschiedlich statt – je nachdem, wie viele Personen daran teilnehmen. Im Idealfall sollten alle schulinternen Personen – vom Schularzt über die Lehrkräfte und den Schularzt bis hin zur Direktion – an der allgemeinen Information teilnehmen.

Laut MOKI Wien stellen Ausflüge und Aktivitäten, die nicht zum Routineschulalltag gehören ein Problem dar. Diese würden Lehrkräfte trotz allgemeiner Einschulung vor große Herausforderungen und Belastungen stellen.

Individuelle Schulung:

Wie auch bei der Diabetes Nanny, dient die Individuelle Schulung der Pädagogen, der Vermittlung der medizinischen und pflegerischen Therapie des Kindes. Zumeist findet die individuelle Schulung an 2 Terminen statt und dauert ca. 2 bis 3 Stunden. Beim ersten Termin wird allgemein über Diabetes gesprochen – beispielsweise geht es um das Vorgehen in Notfällen und im Allgemeinen über die Geräte, die vom betroffenen Kind verwendet werden. Beim 2. Termin steht das praktische Tun und Anwenden im Vordergrund. Gemeinsam mit dem Kind wird sehr konkret und praktisch geschult.

Intensive Begleitung:

Die intensive Begleitung wird nur **sehr selten durch Fachpersonen von MOKI** durchgeführt und kann 1 bis 2 Wochen dauern. Sie dient beispielsweise dazu, um bei der Blutzuckermessung, bei der Berechnung der notwendigen BE's oder der Verabreichung des Insulins **aktiv zu unterstützen**.

Eine intensive Begleitung ist aus Ressourcengründen nur sehr selten möglich und wird daher **hauptsächlich von den Eltern** durchgeführt. Wenn die Compliance der Eltern nicht gegeben ist, dann wird die intensive Begleitung von MOKI übernommen.

Bedarf an Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen:

Laut MOKI Wien ist der Bedarf an Unterstützungsleistungen für Betreuungseinrichtungen derzeit sehr hoch (vor allem zu Schulbeginn), sodass dieser von MOKI Wien nicht gedeckt werden kann. Empfohlen wird die Implementation einer „SCHOOL NURSE“ für Kindergärten und Schulen. Diese sollte bei Manifestation eines Diabetes, das betroffene Kind für ca. 14 Tage in der Schule begleiten und so zu einer Unterstützung und Schulung der Pädagogen beitragen. Weitere Konzepte wären hier notwendig.

Finanzierung der Unterstützungsleistungen in den Betreuungseinrichtungen:

Während die Hausbesuche über die Medizinische Hauskrankenpflege geregelt und finanziert werden, ist dies für die Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen nicht möglich. Die Finanzierung erfolgt über Selbstbehalte der Eltern und über Förderungen des Fonds Soziales Wien (max. 3 Einsätze à 2 Stunden).

Manche Einrichtungen wünschen im Sommer oder an Schulautonomen Tagen eine allgemeine Schulung ihres Personals. Dies übernimmt meist die Einrichtung intern oder klärt das mit dem Betreiber.

4.3.2.7 Dokumentation

Die Pflegekräfte von MOKI Wien führen eine Pflegedokumentation durch. Diese enthält die ärztliche Anordnung, sodass die Übertragung medizinischer Tätigkeiten auf Laien geregelt ist.

4.4 Steiermark

In der Steiermark gibt es zwei Anbieter im Bereich der mobilen Kinderhauskrankenpflege – der Verein MOKI Steiermark und der Mobile Kinderkrankenpflegedienst (MOKIDI) des Hilfswerks Steiermark. Von diesen ist jedoch nur MOKI Steiermark im Bereich Diabetes Mellitus Typ 1 bei Kindern und Jugendlichen tätig. Darüber hinaus gibt es von Seiten der ÖDV, des Verein Diabär^f und der Kinderdiabetesambulanz des LKH Graz verstärkt Aktivitäten um die Versorgung von betroffenen Kindern/Familien und die Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen zu verbessern.

4.4.1 MOKI Steiermark²²

MOKI Steiermark ist als Non-Profit-Organisation beratend, pflegend und begleitend mobil für Kinder, deren Familien und Bezugspersonen im Einsatz und betreut Einzelpersonen, Familien, Gruppen, Organisationen und Gemeinden.

4.4.1.1 Leistungsangebot

Der Verein MOKI kooperiert mit MoKiDi (Mobiler Kinderkrankenpflegedienst des Hilfswerks Steiermark) im Bereich der medizinischen Hauskrankenpflege. Von der Kooperation ausgenommen ist der Bereich Diabetes, da dieser nicht unter die Medizinische Hauskrankenpflege fällt. Im Bereich Diabetes ist daher nur der Verein MOKI Steiermark aktiv. Dieser bietet die Leistung „**Beratung und Assistenz**“ an, welche **Hausbesuche** und die **Anleitung und Beratung in den Betreuungseinrichtungen umfasst**. Familien und Lehrkräfte werden angeleitet, bis sie sich selbst mit dem an DM1 erkrankten Kind im Alltag sicher fühlen.

^f Diabär ... Verein für Diabetiker der Universitätskinderklinik Graz

4.4.1.2 Berufliche Voraussetzungen für die Fachkräfte

Das Team von MOKI Steiermark umfasst 17 diplomierte Kinderkrankenpflegekräfte, die **freiberuflich** tätig sind und mindestens **2 Jahre Berufserfahrung** vorweisen können. Davon arbeiten 3 Personen auch im Bereich Diabetes mellitus Typ 1. Eine DGKP verfügt über die Ausbildung zur Diabetesberaterin und eine DGKP befindet sich im Moment in Ausbildung zur Diabetesberaterin. Das Team der Diabetesberatung wird von Frau Elisabeth Renner geleitet.

Laut MOKI Steiermark, stellt die **Ausbildung zur Kinderkrankenpflegekraft** und ein großes Maß an **beruflicher Erfahrung in Bezug auf Diabetes mellitus im Kinderbereich** die Grundvoraussetzung für die mobile Unterstützung dar. Der **Titel „Diabetesberaterin“** sei zudem wichtig, um vor allem bei den Pädagogen besser als professionelle Unterstützung wahrgenommen zu werden. Die Finanzierung der Ausbildung erfolgt über Spenden, die der Verein sammelt.

Die mobile Unterstützung ist laut MOKI sehr wichtig, da in den Ambulanzen nur ein Teil der notwendigen Hilfe abgedeckt werden kann. Vor Ort – im häuslichen Umfeld oder der Schule/ Kindergarten – ist ein großer Bedarf an Unterstützung gegeben. Zudem würde eine Teilung der Tätigkeit der Ambulanzschwestern – in stationäre und mobile Tätigkeiten – von KAGES-Seite derzeit nicht umsetzbar sein.

4.4.1.3 Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs

Die Zuweisung zu MOKI erfolgt **hauptsächlich über die Kinderdiabetesambulanz**, die mit dem Verein in enger Abstimmung steht. So werden die Familien bereits während des stationären Aufenthalts auf das Unterstützungsangebot von MOKI hingewiesen und auf Wunsch weitervermittelt. Die Zuweisung erfolgt zudem, wenn bei den Kontrollterminen Einstellungsprobleme oder Unsicherheiten beim Selbstmanagement sichtbar werden.

MOKI Steiermark arbeitet im Bereich DM1 sehr stark mit der Kinderdiabetesambulanz zusammen. Die Abstimmung mit der Ambulanz erfolgt immer dann, wenn es zu Auffälligkeiten kommt und bei notwendigen Therapieveränderungen. Die MOKI Pflegekraft bekommt dann von der Diabetesambulanz ein **ärztliches Anordnungsblatt**. Dieses ist die Grundlage für die Beratung und Schulung der Lehrkräfte.

Die Formulare des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz („Vereinbarung auf Allgemeinwissen beruhende Tätigkeiten“, „Vereinbarung Medikamentenverabreichung“, „Vereinbarung ärztliche Tätigkeiten“, „Vereinbarung Medikation im Notfall“) werden verwendet, wenn die Pädagogen aktiv tätig sind. Meist sind Lehrer und Pädagogen aber nicht aktiv tätig sondern lediglich in einer Kontrollfunktion.

Unterstützungsgründe für MOKI Steiermark:

- **kurz nach der Diagnosestellung:**
Die mobile Unterstützung steht grundsätzlich für alle neuerkrankten Kinder und Jugendlichen zur Verfügung, kann im Moment aber nicht für alle Kinder und Jugendliche mit DM1 erfolgen. Grund sind die fehlenden personellen Ressourcen und die fehlende finanzielle Unterstützung. Daher werden derzeit hauptsächlich

schwere Fälle betreut. Der tatsächliche Bedarf an Unterstützung ist jedoch viel größer.

Laut MOKI Steiermark und der Kinderdiabetesambulanz würden alle Kinder und Jugendlichen mit DM1 von einer Unterstützung profitieren, da vor allem die erste Zeit nach der Diagnosestellung wichtig ist, um eine gute Basis für das Management der Erkrankung zu legen. Wenn zu Beginn der Erkrankung den Bedürfnissen angepasst unterstützt wird, kann eine gute Basis für das Selbstmanagement gelegt und dadurch Startschwierigkeiten oder auch Folgeschäden verhindert werden. Daher wurde von MOKI und der Kinderdiabetesambulanz gemeinsam ein Betreuungskonzept erstellt, welches ein Unterstützungspaket für alle Kinder und Jugendlichen vorsieht. Dieses umfasst für alle Betroffenen einen Erstbesuch und danach die Möglichkeit weitere Unterstützungen in Form von Hausbesuchen und in den Betreuungseinrichtungen in Anspruch zu nehmen.

- **beim Auftreten von Akutereignissen:**

Familien, die mit der Unterstützungsleistung von MOKI bereits vertraut sind, melden sich direkt beim Verein, wenn es im Laufe der Zeit zu **Akutereignissen** kommt. Frau Renner, die hauptsächlich für die Betreuung im Bereich DM1 zuständig ist, ist hierbei ehrenamtlich tätig. Es wird telefonisch abgeschätzt und bei Bedarf mit dem beratenden Ärzteteam Rücksprache gehalten, ob es sich um ein Problem handelt, das einen vorgezogenen Kontrolltermin an der Ambulanz erfordert, oder ob es sinnvoll wäre, das MOKI vor Ort unterstützt. In diesem Fall wird zeitnah ein Termin vereinbart, um möglichst schnell zu unterstützen und weitere Akutereignisse zu vermeiden.

- **wenn Einstellungsprobleme auftreten (z.B. während der Pubertät, Wachstum):**

Zu Einstellungsproblemen kann es vor allem während der Pubertät kommen. Zudem wäre eine psychologische Unterstützung aber auch der Austausch mit Gleichgesinnten wichtig. Eine Möglichkeit mit anderen Jugendlichen mit DM1 in Kontakt zu treten, sind Diabetescamps. Diese werden in der Steiermark über Diabär und eine private Initiative (Raum Bruck an der Mur) organisiert. Sie werden zum Teil über Spenden und durch Kostenbeiträge der Eltern (ca. € 300,-) ermöglicht.

- **beim Eintritt in den Kindergarten oder in die Schule und wenn es zu einem Schul- oder Lehrerwechsel kommt:**

Derzeit ist es so, dass die Möglichkeit, dass ein an DM1 erkranktes Kind in den Kindergarten oder in die Schule kommt, rein von der zwischenmenschlichen Bereitschaft der Betreuungsperson abhängt. Es gibt keine offizielle Regelung oder Unterstützung.

Wenn es Probleme gibt und Ängste da sind, kommt MOKI ins Spiel. Die Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen erfolgt hauptsächlich in Kindergärten, in Volksschulen und Horten – ist aber in allen Einrichtungen möglich, die mit Kindern und Jugendlichen zu tun haben. Berichtet wird, dass es sehr oft vorkommt, dass Eltern selbst in den Betreuungseinrichtungen tätig sind, um ihr Kind im Diabetesmanagement zu unterstützen oder auch Pädagogen einzuschulen. MOKI Steiermark erklärt, dass dies von den Schulen immer wieder eingefordert wird. Eltern sind dadurch zusätzlich belastet und können ihrem Beruf nicht mehr wie gewohnt nachgehen.

Problematisch ist dabei die Gefahr der sozialen Ausgrenzung des betroffenen Kindes. Dies passiert dann, wenn die Eltern immer wieder in den Pausen vor Ort sind, um das Kind bei der Insulingabe oder der Berechnung der BE's zu unterstützen und dadurch die eigentliche Pause für das Kind und der Austausch mit den Freunden wegfallen. Zudem werden durch die elterliche Unterstützung weniger das Selbstmanagement des Kindes und die Unterstützung durch die Pädagogen gefördert.

4.4.1.4 Ablauf

1. Erstmanifestation und Therapieeinstellung:

Die Erstmanifestation und die Ersteinstellung der Therapie erfolgt im Rahmen eines stationären Aufenthaltes. Die Kinder und Jugendlichen sowie ihre Eltern werden intensiv geschult und auf das Angebot von MOKI aufmerksam gemacht.

2. Erstbesuch bei den Familien:

Der Erstbesuch in der Familie erfolgt möglichst zeitnah nach der Entlassung aus dem Krankenhaus (in der ersten Woche nach der Entlassung). Das Erstaufnahmeblatt speziell (auf DM1 adaptiert), Datenblätter und die wichtigsten Informationen zur individuellen Diabetestherapie werden gemeinsam mit den Eltern ausgefüllt und die Unterstützung und der Bedarf in der Betreuungseinrichtung geplant.

3. Kontaktaufnahme mit der Betreuungseinrichtung:

Der Ablauf der Unterstützung wird mit der Kindergartenleitung bzw. der Direktion der Schule besprochen und Termine vereinbart. Das Angebot von den Kindergärten und Schulen wird sehr gut angenommen. Es herrscht große Erleichterung, dass es eine professionelle Unterstützung gibt.

4. Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen:

Es werden 3 Leistungen angeboten, die darauf abzielen, Pädagogen bestmöglich zu informieren, zu schulen und dadurch Ängste zu nehmen:

- **Allgemeine Information zu DM1 für alle Lehrkräfte**
- **Individuelle Einschulung für die Hauptbetreuungspersonen**
- **Information der Klassenkameraden**

5. Hausbesuche – bei Bedarf:

Parallel zu den Terminen in den Betreuungseinrichtungen finden bei Bedarf Hausbesuche statt.

Ad.) Allgemeine Information zu DM1 für alle Lehrkräfte:

Die allgemeine Information richtet sich an alle Pädagogen und wird pro Betreuungseinrichtung einmal durchgeführt. Es handelt sich dabei um einen Vortrag, der mit PowerPoint-Unterstützung gehalten wird. Diese PowerPoint-Präsentation wird genau für das Kind/den Jugendlichen adaptiert und verständlich aufbereitet. Zudem werden die wichtigsten Informationen auch in Papierform zur Verfügung gestellt. Neben dem allgemeinen Informationsschwerpunkt wird bereits auf die individuelle Therapieform des betroffenen Kindes eingegangen – beispielsweise auf die Insulinverabreichung, die Art der Blutzuckermessung, das Handling beim Essen.

Zudem wird über das richtige Handeln in einer Notfallsituation informiert. Hierfür gibt es ein **Notfallsblatt** das übersichtlich die Wichtigsten Schritte der Rettungskette zeigt.

Die allgemeine Information dauert **zwischen 1 ½ und max. 2 Stunden** und wird nach Möglichkeit von zwei MOKI-Pflegekräften durchgeführt. Hier werden zumeist sehr viele Fragen gestellt und beantwortet.

Wenn es von den Eltern gewünscht wird, sind diese bei der „Allgemeinen Information“ der Pädagogen dabei. Erfahrungsgemäß zeigt sich aber, dass die Lehrkräfte andere Fragen stellen bzw. weniger Scheu haben Fragen zu stellen, wenn die Eltern nicht dabei sind.

Ad.) Individuelle Einschulung:

Die individuelle Einschulung erfolgt durch **mehrere Termine** und wird mit den Pädagogen durchgeführt, die hauptsächlich mit dem betroffenen Kind in Kontakt stehen. Dazu zählen in der Regel Kindergartenpädagogen, Hortbetreuer, der Klassenlehrer, der Religionslehrer und die Handarbeitslehrerin.

Die Termine finden zumeist an 3 Tagen (bei Bedarf sind auch mehrere Termine möglich) und jeweils rund um die Pause statt, um hier gemeinsam einen möglichst guten Ablauf zu finden. Zudem erhalten die Pädagogen Infoblätter, auf denen alle wichtigen Informationen vermerkt sind – beispielsweise die Therapie des Kindes und die Jausensituation.

Die Pädagogen werden angeleitet, wie sie bei der Insulingabe eines Kindes unterstützen können. Hierbei ist zu beachten, dass sich vor allem kleine Kinder mit Zahlensystemen schwer tun. Daher muss beispielsweise die richtige Eingabe der Insulindosis von einem Pädagogen kontrolliert werden (oft genügt ein Blick), damit es hier nicht zu schwerwiegenden Stoffwechsellentgleisungen kommt. Erfahrungsgemäß ist diese **Unterstützung bis ca. zum 12. Lebensjahr wichtig und notwendig**.

Zudem werden die Pädagogen bezüglich des Notfallmanagements geschult – Vorgehen bei einem Notfall, Notfallbox (wird von den Eltern befüllt und gewartet), Handling & Lagerung der Notfallspritze,...

Laut Website von MOKI Steiermark werden bei Beratungen und Schulungen speziell auf ein Kind, die **Schulungsunterlagen von den Kindeseltern bestätigt** und die Schulung wird individuell auf das betroffene Kind und dessen derzeitige Stoffwechselsituation angepasst. Veränderungen können jederzeit möglich sein.

Ad.) Information der Klassenkameraden:

In Abstimmung mit dem betroffenen Kind, werden auch die Klassenkameraden informiert. Dies erfolgt im Sesselkreis und eher spielerisch. Besprochen wird alles, was für die Klassenkameraden wichtig ist. Die Information dauert ca. eine Schulstunde.

4.4.1.5 Zeitaufwand

Unterstützungsdauer:

- Allgemeine Information zu DM1: ca. 1 ½ bis 2 Stunden
- Individuelle Einschulungstermine: ca. 1 Schulstunde, bzw. nach Bedarf
- Information der Klassenkameraden. ca. 1 Schulstunde
- Hausbesuche: 1 bis 1 ½ Stunden

Vor- und Nachbereitungszeit:

Die Vor- und Nachbereitungszeit der individuellen Schulung, der Information der Klassenkameraden und der Hausbesuche wird von Frau Renner ehrenamtlich erbracht. Eine Ausnahme stellt die allgemeine Information der Lehrkräfte (gleichzeitige Schulung mehrerer

Personen) dar. Hier gibt es einen Pauschaltarif, der einen Teil der Vor- und Nachbereitungszeiten abdeckt.

Die Vor- und Nachbereitungszeiten betragen:

- Ca. 1 ½ Stunden für die große Schulung (Allgemeine Information der Pädagogen)
- Ca. 45 Minuten pro Termin in der Schule (zB Kauf von Lebensmitteln, Vorbereitung der individuellen Unterlagen...)
- Ca. 45 Minuten für einen Hausbesuch – Es gibt keine maximale Anzahl an Hausbesuchen.

Die Vor- und Nachbereitungszeit umfasst die Vorbereitung der Unterlagen, Dokumentationszeit, Planung der Termine, Rückmeldungen an die LKH Diabetologen, Vernetzungen, Nachbereitung der Unterlagen, Folder, Blätter zum Management, usw.

Betreuungsfälle:

Im Momentan werden **3 bis 4 Kinder parallel** betreut – 2018 bis 2019 waren es 12 Kinder und Familien. Dies erfolgt hauptsächlich durch Frau Renner und bei Bedarf durch eine weitere Kollegin.

Die Betreuung der Familien erfolgt individuell und solange der Bedarf da und die Situation für alle gut tragbar ist. Familien wo alles nach Plan läuft gibt es nur sehr selten. Laut MOKI Steiermark gibt es fast immer einen Grund, der eine mobile Unterstützung rechtfertigt. Im Moment kommt es aber vor, dass Familien aufgrund fehlender finanzieller Ressourcen abgelehnt werden müssen. Familien können daher immer nur im äußersten Bedarfsfall betreut werden. Bei diesen Fällen wird viel Zeit benötigt, um die angesammelten Probleme und Ängste zu lösen, gut zu beraten und zu begleiten.

4.4.1.6 Dokumentation

Jede DGKP arbeitet selbstständig und freiberuflich. Um das Honorar mit MOKI Steiermark abrechnen zu können, wird ein **Tätigkeitsnachweis** benötigt, der von den Eltern und Pädagogen unterschrieben wird. Zusätzlich wird **gemäß den Vorgaben des Pflegegesetzes (GUKG) dokumentiert**. Es handelt sich dabei unter anderem um einen Verlaufsbericht und eine Pflegeplanung, welche bei MOKI verbleibt.

Bei einer Zuweisung durch die **Kinderdiabetesambulanz** erfolgt immer eine **formlose Rückmeldung** an diese per E-Mail oder per Telefon, wenn es sich um einen dringenden Austausch handelt.

4.4.1.7 Finanzierung

Größtes Problem stellt die **Finanzierung der Unterstützungsleistung** dar. Diese erfolgt **vorwiegend über Spenden**, die unter anderem durch die Organisation von Festen und Veranstaltungen aufgebracht werden. Die MOKI Pflegekräfte sind im Rahmen der Spendenaufbringung ehrenamtlich tätig.

Zudem ist von den Eltern pro Betreuungsstunde ein **Selbstbehalt von € 10 sowie Kilometergeld** im Ausmaß von maximal 25 km vorgesehen. Das Kilometergeld, welches darüber hinaus anfällt, wird aus Spenden finanziert. Es wird immer auf die individuelle Situation

der Familien eingegangen, um beispielsweise bei sehr betreuungsintensiven Fällen bei Bedarf über Spenden unterstützen zu können. Auch Sozial schlecht gestellten Familien wird eine Lösung angeboten. Teilweise erfolgt dies über die Kinder und Jugendhilfe.

Eine Subventionierung bzw. Kostenübernahme durch das Land und die Österreichische Gesundheitskasse erfolgte bis dato nicht.

Für die **Betreuungseinrichtungen** entfällt **kein Kostenbeitrag**.

Die allgemeine Schulung/Information der Lehrkräfte wird **teilweise von der Schule/ Kindergarten über die Gemeinde getragen**. Diese wird nach Möglichkeit von zwei DGKPs durchgeführt – vor allem dann, wenn es sich um sehr viele Teilnehmer handelt – oder auf 2 Termine aufgeteilt. Pro Stunde fallen hier Kosten in der Höhe von **€ 90,-** an (somit in der Regel € 180 für zwei Stunden). Es handelt sich um eine höhere Stundenpauschale, damit auch der Aufwand für Vor- und Nachbereitung ein wenig abgedeckt ist. Für die **weiteren Leistungen** beträgt das **Honorar € 45,- pro Stunde**.

4.4.2 MOKIDI – Mobiler Kinderkrankenpflegedienst Steiermark

MOKIDI unterstützt Familien mit schwer oder chronisch kranken Kindern, die intensive Pflege zu Hause benötigen. Bei Kindern und Jugendlichen mit DM1 ist MOKIDI nicht tätig, da diese Leistung nicht finanziert und im Moment von MOKI Steiermark erbracht wird.

4.4.3 ÖDV Aktivitäten zur Lehrerschulung und –Fortbildung in der Steiermark^{23,24}

Es kommt immer wieder vor, dass Kinder und Jugendliche, die an Diabetes mellitus Typ 1 leiden, von Stigmatisierung und Diskriminierung betroffen sind. So werden Betroffene von Schulaktivitäten, wie Ausflüge oder Sportveranstaltungen ausgeschlossen oder gar nicht in den Kindergarten oder in die Schule aufgenommen. Dies liegt vor allem an den mit der Erkrankung in Verbindung stehenden Unsicherheiten und Ängsten der Lehrkräfte, die über das Krankheitsbild nicht Bescheid wissen. Information und Schulung sind daher wichtig, um diese Ängste abzubauen und betroffene Kinder vor unnötigen Benachteiligungen und Stigmatisierung zu bewahren.

Um diese Informationslücke zu schließen gibt es von Seiten der **Universitätsklinik Graz** (Klinische Abteilung für allgemeine Pädiatrie/Kinderdiabetesambulanz) bereits seit Jahren das **Angebot einer Schulung für Lehrkräfte**. Die Schulung wird im LKH von einer Diabetesberaterin durchgeführt, ist für Lehrkräfte freiwillig und in der Freizeit zu absolvieren. Von den Volksschullehrern wird sie einigermaßen gut angenommen. Bei den älteren betroffenen Kindern/Jugendlichen (10 bis 14 Jahre) ist die Situation etwas schwieriger. Hier wird das Schulungsangebot von den Lehrern kaum an- bzw. wahrgenommen.

Im Jahr **2015** wurde daher eine weitere **Schulungsinitiative** gestartet. Diese ging von Herrn Helmut Thiebet (Bundesvorsitzender der ÖDV und pensionierter Lehrer) und seiner Frau aus. Es handelte sich dabei um **anlassbezogene Schulungen**, die im Bezirk Weiz durchgeführt wurden. Unterstützt wurde diese ehrenamtliche Tätigkeit von Herrn Univ.-Prof.i.R.

Dr. Borkenstein (bis 2015 Leiter des Bereichs Endokrinologie, Diabetes und Adoleszentenmedizin der klinischen Abteilung für allgemeine Pädiatrie an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Graz).

Die derzeitigen Initiativen, Angebote und Konzepte richten sich an Lehrkräfte des Primarbereichs und werden in den nachfolgenden Kapiteln beschrieben.

4.4.3.1 Anlassbezogene Schulung für Lehrkräfte

2019 kam es zur Weiterentwicklung der anlassbezogenen Schulungsinitiative von Herrn Thiebet gemeinsam mit Frau Priv.-Doz. Dr. Fröhlich-Reiterer. Es entstand ein **Konzept für eine anlassbezogene Lehrerschulung**. Neben der **Fokussierung** auf die **Sichtweise des Lehrers** werden auch die **Eltern** des betroffenen Kindes einbezogen.

Bei der anlassbezogenen Schulung wird individuell auf die Therapie des Kindes eingegangen und die relevanten Informationen rund um Diabetes mellitus Typ 1 vermittelt, um den Lehrern ein gutes Werkzeug für die Betreuung mitzugeben. Besprochen werden:

- Individuellen Therapieform
- Handhabung der Insulinpumpe
- Psychologische Aspekte
- Thema Ernährung
- Verhalten in Notsituationen

Die Schulung dauert ca. **2 ½ Stunden** und wurde bis dato im Bezirk Weiz – immer im Anlassfall – durchgeführt.

Das Konzept der anlassbezogenen Schulungen ist vergleichbar mit den Aktivitäten der Diabetes Nannies in Salzburg und Tirol sowie der Mobilen Beratung in Wien, die ebenfalls anlassbezogen in den Schulen und Kindergärten unterstützend tätig sind.

Vortragende:

- Herr und Frau Thiebet
- Eltern des betroffenen Kindes

Ziel:

- Wissensvermittlung
- Empowerment der Lehrkräfte, um Kinder und Jugendliche mit DM1 aktiv unterstützen zu können
- Nehmen von Ängsten
- Bewahren der betroffenen Kinder vor Stigmatisierung

Finanzierung:

Anlassbezogene Schulungen werden bis dato **ehrenamtlich** durchgeführt. Ziel ist es daher, für anlassbezogene Schulungen und bei Bedarf für eine **Diabetes-Assistenz**[§] eine Finanzierung aufzustellen. Vor allem im Kindergarten, besteht ein größerer Unterstützungsbedarf, um die Pädagogen auf notwendige Hilfestellungen gut vorzubereiten und ihnen dadurch Ängste zu nehmen und Sicherheit zu geben. Die Eltern werden dadurch entlastet.

4.4.3.2 Freies Wahlfach für die Pädagogische Hochschule

Das zuvor beschriebene Konzept der anlassbezogenen Schulung wurde zum 3-teiligen **freien Wahlfach „Betreuung von Kindern mit Diabetes in der Schule“** weiterentwickelt. Dieses wurde als Pilotversuch im Studienjahr 2019/2020 an der **pädagogischen Hochschule Steiermark** im Lehrveranstaltungskatalog des Primarbereichs (Volksschule) angeboten. Aufgrund der erfreulichen Teilnehmerzahl (29 Studierende) und des positiven Feedbacks wird das Seminar auch im Studienjahr 2020/2021 angeboten.

Vortragende und Initiatoren des freien Wahlfaches:

- Frau Dr. Fröhlich-Reiterer (Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz)
- Herr Thiebet (ÖDV)
- Herr Reininger (Diabär), Vater eines Kindes mit Typ-1

Ziel:

Die zukünftigen Lehrkräfte sollen bereits in der Ausbildung bezüglich Diabetes mellitus Typ 1 sensibilisiert werden. Durch die Vermittlung von Grundlagen und Erfahrungen aus Lehrer- und Elternsicht sollen bereits im Vorfeld etwaige Ängste und Vorbehalte abgebaut werden. Benachteiligungen und Stigmatisierungen von betroffenen Kindern soll dadurch entgegengewirkt werden.

Das freie Wahlfach gliedert sich in 3 Themenabschnitte. Im ersten Teil werden die medizinischen Grundlagen vermittelt. Im zweiten Teil wird auf die Sicht des Lehrers und im letzten Teil auf die Sicht der Eltern eingegangen. Jeder Abschnitt umfasst 5 Lehreinheiten á 50 Minuten (insgesamt 15 Lehreinheiten):

1. Abschnitt: Medizinische Basisschulung – Diabetes mellitus beim Kind und Jugendlichen

Vortragende: Priv.-Doz. Dr. Elke Fröhlich-Reiterer, Leiterin des Bereichs Diabetes und Endokrinologie an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz.

Folgende Themen werden vermittelt:

- Was ist Diabetes?
- Welche verschiedenen Diabetestypen gibt es?
- Genaue Erklärung des Typ 1 Diabetes
- Therapiesäulen des Typ 1 Diabetes
- Insulintherapie bei Typ 1 Diabetes
- Ernährung
- Komplikationen: Unterzuckerung (Hypoglykämie)

[§] Bei einer Diabetes Assistenz handelt es sich um eine intensive und vor allem mehrtägige Begleitung von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1, um Eltern zu entlasten und Lehrkräfte gut auf die Unterstützung des Kindes vorzubereiten.

- Diabetische Ketoazidose: Symptome, Therapie und worauf der Lehrer zu achten hat
- Diabetes und Schule: rechtliche Situation

Im praktischen Teil haben die Studierenden Gelegenheit Insulinpens, Blutzuckergeräte und Insulinpumpen kennenzulernen und selbst Blutzuckermessungen durchzuführen.

2. Abschnitt: Die Betreuung eines Kindes mit Diabetes aus der Sicht des Lehrers

Vortragender: Dipl.Päd. Helmut Thiebet, ehem. NMS-Lehrer, ÖDV-Bundesvorsitzender

Im zweiten Abschnitt werden den Studierenden folgende Themen vermittelt:

- Emotionale Ebene: Ängste der betroffenen Kinder und der Pädagogen, Es geht um das Hineinversetzen in die Rolle des Kindes und des Lehrers.
- Individuelle Bedürfnisse eines Kindes mit Diabetes in der Schule
- Ernährungshinweise, Unterstützende Angebote und Stellen

3. Abschnitt: Die Betreuung eines Kindes mit Diabetes aus der Sicht der Eltern

Vortragende: Hubert Reininger, Obmann Verein Diabär und Dr. Birgit Reininger-Gutmann (Diabär-Vorstandsmitglied)

Im dritten Abschnitt werden den Studierenden Erfahrungen mit einem Kind mit Diabetes in Kindergarten und Schule aus Sicht der Eltern vermittelt. Ziel ist es, Ängste und Vorbehalte zu beseitigen und die Kompetenz im Umgang mit Kindern mit Diabetes zu steigern:

- Wiederholung der Grundlagen
- Behandlung spezifischer Themen, wie Sport, Schularbeiten und soziale Aspekte
- Vorstellung diverser Smart Devices und Apps, die zur einfachen Unterstützung für das Lehrpersonal zur Verfügung gestellt werden können (für Sportwochen, Ausflüge, usw.)
- Erwartungen eines betroffenen Kindes an die Pädagogen
- Bearbeitung praxisrelevanter Fragen in Kleingruppen

Finanzierung:

- Pädagogische Hochschule Steiermark

Das Grazer Modell des freien Wahlfachs an der Pädagogischen Hochschule wurde in der ÖDV-Zeitschrift „Mein Leben“ vorgestellt. Seitdem gibt es Bestrebungen das Freie Wahlfach auch an der Pädagogischen Hochschule in Klagenfurt und in Salzburg anzubieten.

4.4.3.3 Schulinterne Lehrerfortbildung

Im Schuljahr 2019 wurde von Herrn Thiebet in Abstimmung mit der Pädagogischen Hochschule Steiermark erstmals eine **schulinterne Lehrerfortbildung initiiert** und in 3 Schulen durchgeführt. Ziel ist es Lehrkräfte zu erreichen, die bereits im Schuldienst stehen.

Die schulinterne Lehrerfortbildung für Diabetes mellitus Typ 1 hat den Vorteil, dass es durch die jährliche Fortbildungsverpflichtung (15 Stunden an Fortbildungen^h) einen Anreiz gibt, an dieser Fortbildung teilzunehmen. Sie stellt somit eine sehr gute Möglichkeit dar, das Thema im Schulwesen zu verankern und bei den Lehrkräften sukzessive mehr Bewusstsein für Diabetes mellitus Typ 1 zu schaffen.

Diese Form der Lehrerfortbildung wird im Schuljahr 2020/2021 über die Pädagogische Hochschule Steiermark im ganzen Bundesland angeboten.

Vortragende/ Koordination:

- Herr Thiebet
- Diabetesberaterin der Universitätsklinik Graz

Ziel:

Vermittlung von Grundlagen des Diabetes mellitus Typ 1 bei Kindern und Jugendlichen um Stigmatisierung und Vorbehalte zu verhindern.

Finanzierung:

Über die Pädagogische Hochschule Steiermark

4.4.3.4 E-Learning-Tool für Lehrerfortbildung

Für 2020 ist die Implementierung eines E-Learning-Tools für eine Lehrerfortbildung geplant. Sie wurde von Frau Assoz.Prof. PD. Dr. Sabine Hofer (Innsbruck) und Frau Univ. Prof. Dr. Birgit Rami-Merhar, MBA (Wien) konzipiert.

Ausführung: Prof. Dr. Nicola Sommer / Pädagogische Hochschule Salzburg

Das E-Learning-Tool beinhaltet eine Basisschulung über Diabetes mellitus (medizinische, soziale, rechtliche Lehrinhalte) für Pädagoginnen und Pädagogen. Dieses Tool wird im Studienjahr 2020/21 erstmals an der Pädagogischen Hochschule Salzburg eingesetzt und soll später auf ganz Österreich ausgeweitet werden.

4.5 Burgenland

4.5.1 MOKI Burgenland²⁵

MOKI Burgenland ist im Burgenland der einzige Anbieter für mobile Hauskrankenpflege bei Kindern und Jugendlichen. Der Verein wurde im Jahr 2001 als gemeinnütziger Verein gegründet und ist seit 2004 Mitglied im Dachverband MOKI Österreich. Ebenfalls seit 2004 ist das Land Burgenland Kooperationspartner und Subventionsgeber und finanziert den Dienstposten der Geschäftsführung. Seit 2013 werden die Leistungen von MOKI im Burgenland flächendeckend angeboten.

^h Im Schulunterrichtsgesetz sowie im Beamtendienstrechtsgesetz bestehen generelle Regelungen, aus denen sich eine Fort- und Weiterbildungsverpflichtung für Lehrer ableiten lässt. Eine quantifizierte Verpflichtung zur Fortbildung besteht lediglich für Lehrer an Pflichtschulen (Landeslehrer). Für sie ist die Teilnahme an verpflichtenden Fortbildungsveranstaltungen im Ausmaß von 15 Stunden pro Jahr vorgesehen.

4.5.1.1 Leistungsangebot

MOKI Burgenland ist beratend, pflegend und begleitend mobil für Kinder, deren Familien und Bezugspersonen tätig. Betreut werden Einzelpersonen, Familien, Gruppen, Organisationen und Gemeinden.

Im Bereich DM1 unterstützt MOKI Burgenland Kinder und Jugendliche und deren Familien im Rahmen von **Hausbesuchen** und führt mobile **Beratungen in Betreuungseinrichtungen**, wie Kindergärten und Schulen durch. Der Schwerpunkt liegt bei der Unterstützung in Betreuungseinrichtungen.

4.5.1.2 Voraussetzungen für die Inanspruchnahme der Unterstützungsleistung

Unterstützt werden alle Einrichtungen, die mit Kindern und Jugendlichen zu tun haben. Dazu zählen hauptsächlich Volksschulen und Kindergärten, aber auch Kinderkrippen, Tagesmütter und Wohngemeinschaften.

Ältere Kinder/Jugendliche werden hauptsächlich im Rahmen eines **Hausbesuchs** unterstützt.

4.5.1.3 Berufliche Voraussetzungen für die Fachkräfte

Die mobile Betreuung im Bereich DM1 wird von mehreren diplomierten Pflegefachkräften mit **mindestens 3-jähriger Berufserfahrung** im Kinder- und Jugendlichenbereich durchgeführt. Einige verfügen über die Ausbildung zur Diabetesberatung.

Weiterbildungen und Fortbildungen werden von den Pflegefachkräften gemäß KAKuG regelmäßig absolviert. Zusätzlich gibt es Fortbildungen, die über die einzelnen MOKI-Vereine organisiert werden

4.5.1.4 Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs

Zuweisung:

Die Zuweisung der Familien und Einsätze in den Betreuungseinrichtungen erfolgt über die **Kinderdiabetesambulanzen**. In der Regel erfolgt eine Kontaktaufnahme mit MOKI, wenn es zu einer **Erstmanifestation** des DM1 kommt. Die Eltern und Kinder werden in den Krankenhäusern aber sehr gut eingeschult, sodass bezüglich einer mobilen Unterstützung der Familien im Rahmen eines Hausbesuchs nur sehr wenig Bedarf besteht. Der Unterstützungsbedarf in den Betreuungseinrichtungen ist laut der Geschäftsführung von MOKI Burgenland größer.

Die Notwendigkeit von Hausbesuchen steigt erst dann wieder, wenn es **im Verlauf der Diabetestherapie** – vor allem während der Pubertät – zu Problemen kommt, die zu einer Verschlechterung des Diabetesmanagements führt.

Abstimmung des Unterstützungsbedarfs:

Die Abstimmung des Unterstützungsbedarfs findet mit den Eltern und den Fachkräften der Diabetesambulanz statt und erfolgt telefonisch oder auch persönlich. So erfolgt der Erstkontakt mit den Familien zum Teil bereits im Krankenhaus, kann aber auch zu Hause stattfinden. Nach Abstimmung der pflegerischen und medizinischen Therapie, findet bei Bedarf die Unterstützung in der Betreuungseinrichtung statt.

4.5.1.5 Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen

Laut MOKI Burgenland kommt es immer wieder vor, dass Kinder und Jugendliche mit DM1 von den Betreuungseinrichtungen abgelehnt werden. Teilweise geht dies von den Pädagogen selbst aus und zum Teil aber auch von den Leitungen der Betreuungseinrichtungen. Dahinter stecken Ängste, die sich aus Unwissenheit ergeben:

- Angst, dass ein Akutereignis, wie beispielsweise ein Koma, auftreten könnte
- Angst, in einer Notfallsituation falsch zu handeln und dafür belangt zu werden.

In den Betreuungseinrichtungen liegt der Schwerpunkt daher auf **der Information und Schulung der Pädagogen**. Es geht vor allem darum, Ängste und Sorgen zu nehmen. Zudem scheint das 2019 geänderte Amtshaftungsgesetz noch nicht ausreichend bekannt zu sein. MOKI Burgenland verwendet bei der mobilen Unterstützung im Bereich DM1 ein Konzept, welches von MOKI Steiermark zur Verfügung gestellt wurde. Erstellt wurde es von Frau Elisabeth Renner, die für MOKI Burgenland und für MOKI Steiermark tätig ist.

Leistungsangebot in den Betreuungseinrichtungen:

Während **MOKI für die aktive Unterstützung der Pädagogen** sorgt, wird die **allgemeine Information** der Pädagogen **von einem Arzt**, der von der Diabetesambulanz geschickt wird, durchgeführt. Die MOKI-Pflegekraft ist zum Teil bei der allgemeinen Information dabei, kümmert sich aber hauptsächlich um die individuelle Einschulung der Pädagogen, die mit dem betroffenen Kind in Kontakt stehen.

Die Unterstützung durch die MOKI-Pflegekraft erfolgt über einen Zeitraum von **2 Wochen** und im Ausmaß von ca. 2 Stunden pro Tag, um beispielsweise zur Jausenzeit unterstützen zu können. Da die Kinder meistens sehr gut über ihren Diabetes Bescheid wissen, geht es bei der Unterstützung vor allem darum, die Pädagogen einzuschulen, Ängste zu nehmen und ihnen Sicherheit zu geben. Die Hauptzielgruppe der individuellen Einschulung/Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen sind somit die Pädagogen.

Die Pädagogen erhalten eine **Checkliste**, die die wichtigsten Eckdaten der Therapie und Telefonnummern enthält sowie eine Unterweisung bezüglich der **Notfallbox**. Die Notfallbox wird von den Eltern zusammengestellt und gewartet.

Für die **Übertragung medizinischer Tätigkeiten an Laien** werden die Formulare des Gesundheitsministeriums verwendet. Dies erfolgt aufgrund einer ärztlichen Anordnung.

Eine spezielle Herausforderung im schulischen Alltag stellen **Ausflüge** und vor allem Schulwochen dar. Hier kommt es immer wieder vor, dass DM1-Kinder ausgeschlossen werden, da die Pädagogen die Verantwortung nicht übernehmen wollen und Eltern aus zeitlichen Gründen nicht dabei sein können. Daher wird immer wieder Unterstützung durch eine MOKI Pflegekraft angefordert. Wenn es aufgrund der Distanzen machbar ist, unterstützt Moki Burgenland in diesen Fällen stundenweise.

Die Einbeziehung der Eltern erfolgt sehr individuell, wie es von den Betreuungseinrichtungen bzw. Eltern gewünscht wird.

Eine Einschulung/Info für die Klassenkameraden findet nicht standardmäßig statt.

4.5.1.6 Betreuung im Rahmen der Hausbesuche

Die Hausbesuche sind sehr individuell und werden **nach der Erstmanifestation des DM1** (kommt eher selten vor) und vor allem wenn es **während der Pubertät zu Stoffwechselfunktionsstörungen** kommt, durchgeführt. Ausgelöst werden diese beispielsweise durch Probleme mit den Eltern oder wenn die ersten Erfahrungen mit Alkohol gemacht werden. Die Jugendlichen werden dann aufgrund einer gesundheitlichen Krise auf der Diabetesambulanz behandelt und der mobilen Betreuung durch MOKI zugewiesen. Es handelt sich um eine eher kurze Begleitung, die solange durchgeführt wird, bis sich das Diabetesmanagement wieder stabilisiert hat.

4.5.1.7 Finanzierung

Die Hausbesuche und Einsätze in den Betreuungseinrichtungen erfolgen im Rahmen der **medizinischen Hauskrankenpflege** und werden zu $\frac{3}{4}$ über das Land finanziert.

Grundsätzlich haben Familien für die Inanspruchnahme von MOKI immer einen **Selbstbehalt von € 10 + Kilometergeld** zu zahlen. Dies kommt jedoch nicht zum Tragen, da **diese Kosten über Spenden finanziert** werden.

Von den Betreuungseinrichtungen wird kein, von den Wohngemeinschaften sehr wohl ein Kostenbeitrag geleistet.

4.6 Kärnten

In Kärnten gibt es nur einen Anbieter, der mobile Kinderhauskrankenpflege erbringt. Dieser ist jedoch nur sehr selten im Bereich DM1 bei Kinder und Jugendlichen tätig. Daher wird auch das Angebot der Kinderdiabetesambulanz des LKH Villach dargestellt.

4.6.1 MOKI Kärnten²⁶

MOKI Kärnten ist der einzige Anbieter für mobile Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 und deren Familien in Kärnten. Ein Unterstützungsbedarf wird an MOKI Kärnten aber nur sehr selten herangetragen. So kommt es nur ca. **2-mal pro Jahr** vor, dass im Bereich DM1 im Rahmen von **Hausbesuchen** oder in **Betreuungseinrichtungen** unterstützt werden muss. Die Geschäftsführerin von MOKI Kärnten begründet dies damit, dass Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern bei der Erstmanifestation des DM1 bereits im Krankenhaus sehr gut geschult werden und dass das Management des DM1 nun leichter durchzuführen ist. Dies ist beispielsweise darauf zurückzuführen, dass sehr viele Kinder bereits einen Sensor und technische Unterstützungen, wie APPs verwenden und damit sehr gut umgehen können.

Weiters gibt es in Klagenfurt die Einrichtung Josefinum (Sozialpädagogisches und therapeutisches Zentrum für Kinder und Jugendliche), welche Kinder betreut, die zu Hause nicht mehr gut aufgehoben sind. Die Einrichtung verfügt über eine Pflegefachkraft, die bei Bedarf auch im Bereich DM1 unterstützt.

4.6.1.1 Berufliche Voraussetzungen für Fachkräfte

MOKI Kärnten verfügt über ein Team von Pflegefachkräften, jedoch gibt es keine Fachkraft, die auch die Ausbildung zur Diabetesberaterin absolviert hat.

Laut MOKI Kärnten wäre es wünschenswert und wichtig eine „Community Nurse/Family Nurse“ einsetzen zu können. Diese sollte auf einem Gebiet – beispielsweise im Bereich Diabetes mellitus Typ 1 – eine besondere **Spezialisierung** aufweisen können, um in diesem Bereich Tätigkeiten von Ärzten übernehmen zu können. Zu den Aufgaben einer spezialisierten „Family Nurse“ würden unter anderem zählen:

- Wissen über die Verhältnisse und Abläufe in der Familie, um diese optimal begleiten und unterstützen zu können
- Koordination von Aufenthalten, wie beispielsweise Diabetescamps
- Verfügung über ausreichend medizinische Kompetenz, um in Absprache mit dem Arzt das Therapiemanagement des DM1 durchführen zu können

Im Moment ist es immer wieder der Fall, dass Familien mit chronisch kranken Kindern zwischen der Krankenhausambulanz, dem niedergelassenen Bereich und den Pflegefachkräften hin- und herwechseln. Wichtig wäre hier eine zentrale Anlaufstelle, wie die „Family Nurse“, die die Familien gut begleitet und durch das System lotst.

Bei chronisch kranken Kindern ist das gesamte Familiensystem betroffen. Dies unterstreicht die Wichtigkeit für den Einsatz einer „**Family-Health-Care-Nurse**“, die das gesamte System im Blick hat.

4.6.1.2 Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs

In Kärnten erfolgt die Zuweisung der Fälle über das Jugendamt. Es handelt sich dabei zu meist um sehr schwierige Fälle, die bis zu 3 Monate begleitet werden. Die lange Betreuungsdauer ergibt sich oftmals aufgrund mangelnder Akzeptanz und Compliance der Eltern sowie kultureller Probleme und Unterschiede.

Zu den Zuweisungsgründen gehören:

- Erstmanifestation des DM1
- Probleme im Diabetesmanagement während der Pubertät
- Familiäre Probleme und auch kulturelle Probleme, die zu Schwierigkeiten beim Diabetesmanagement führen

Ausführliches Übergabegespräch:

Im Fall einer Unterstützung im Bereich DM1 arbeitet MOKI Kärnten sehr eng mit den Diabetesambulanzen und einem niedergelassenen Arzt für Kinder- und Jugendheilkunde (Dr. Peter Kitzler, Klagenfurt) zusammen. Der Unterstützungsbedarf sowie die medizinische und pflegerische Therapie des Kindes werden im Detail besprochen. Das **Diabetesprofil** des Kindes wird auf einem **Formular** genau festgelegt und zwischen allen Beteiligten – Eltern, Diabetesambulanz, Kinderarzt, MOKI – ausgetauscht.

Betont wird, dass es eine sehr gute Zusammenarbeit und Kooperation mit den Diabetesambulanzen und den niedergelassenen Fachärzten für Kinder- und Jugendheilkunde gibt.

4.6.1.3 Hausbesuche

Hausbesuche finden zumeist um die Mittagszeit statt, um hier aktiv beim notwendigen Therapiemanagement unterstützen zu können. Vor allem bei Migrantenfamilien muss das Augenmerk vermehrt auf die besonderen kulturellen Gewohnheiten und Abläufe gelegt werden. Der Schwerpunkt der mobilen Unterstützung liegt oftmals bei der Ernährung.

4.6.1.4 Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen

MOKI Kärnten würde auch die mobile Beratung in den Betreuungseinrichtungen durchführen. Im Moment wird jedoch kein Bedarf an MOKI herangetragen.

Kinder und Jugendliche mit DM1 werden in Kärnten zu Beginn eher auf den Diabetesambulanzen betreut. Vermutet wird, dass die Betroffenen auch im niedergelassenen Bereich – von Fachärzten für Kinder- und Jugendheilkunde – betreut werden.

4.6.1.5 Finanzierung

Die Finanzierung erfolgt über das Jugendamt/Abteilung für Gesundheit. Selbstbehalte von den Eltern kommen nicht zum Tragen, da diese immer vom Jugendamt übernommen werden.

Empfohlen wird der Einsatz einer „**Family-Health-Care-Nurse**“, die eine Spezialisierung im Bereich DM1 aufweist, das gesamte Familiensystem im Blick hat und dadurch optimal unterstützen kann.

Da es in Kärnten nur sehr selten zu einer mobilen Unterstützung durch MOKI kommt und auch kein größerer Unterstützungsbedarf an den Verein herangetragen wird, wurde auf Empfehlung von der Geschäftsführerin von MOKI Kärnten die weitere Betreuungssituation – durch die Diabetesambulanz des LKH Villach – näher beleuchtet. Dazu wurde mit einer diplomierten Kinder-Pflegekraft des LKH Villachs Kontakt aufgenommen. Die Rechercheergebnisse sind im nachfolgenden Kapitel dargestellt.²⁷

4.6.2 Versorgung über die Kinderdiabetesambulanz am LKH Villach²⁸

Derzeit gibt es 2 Kinderdiabetesambulanzen, eine im LKH Villach und eine weitere im Klinikum Klagenfurt. Standardmäßig werden DM1 Kinder bei der Erstmanifestation des DM1 **stationär** aufgenommen. Über einen Zeitraum von **2 bis 3 Wochen** erfolgt eine intensive Einschulung, abgestimmt auf das Alter des Kindes und abhängig von der Compliance des Kindes sowie der Eltern. Zusätzlich zur **Schulung** wird eine **psychologische Betreuung** angeboten.

Nach dem stationären Aufenthalt finden **regelmäßige Kontrolltermine** auf der Kinderdiabetesambulanz statt. Diese finden zu Beginn in engeren Abständen (eine Woche nach der Entlassung, dann nach 2 weiteren Wochen) und später **quartalsweise** statt.

Zusätzlich zu den regelmäßigen Kontrollterminen auf der Kinderdiabetesambulanz gibt es im LKH Villach eine „**Zuckerteeniegruppe**“, an der Kinder und Jugendliche mit DM1 teilnehmen können. Diese findet ca. **alle 3 Monate** statt und umfasst einen einstündigen The-

orieteil und ein gemeinsames „Essen gehen“. Der Vortrag findet im LKH statt und behandelt jedes Mal einen andern Schwerpunkt. Die Themen werden zum Teil auch von den Kindern und Jugendlichen eingebracht. Der Vortrag wird mit einer Diskussion abgeschlossen. Danach findet ein gemeinsames Essen statt – nach dem Motto „learning by doing“. Beim Vortrag sind zumeist ein bis zwei diplomierte Pflegefachkräfte und 2 Ärzte dabei. Der Vortrag wird über die KABEG (Kärntner Landeskrankenanstalten-Betriebsgesellschaft) und das gemeinsame Essen über einen Fonds (initiiert von Primarius Birnbacher – Abteilungsvorstand der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde im LKH Villach) finanziert. An der Zuckerteeniegruppe nehmen im Durchschnitt ca. 15 Kinder und Jugendliche teil. Diese haben durch die Zuckerteeniegruppe die Möglichkeit mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten, Probleme zu besprechen und sich gegenseitig auszutauschen. Dies ist für Kinder und Jugendliche mit DM1 sehr wichtig, um ihr Selbstbewusstsein zu stärken.

Schulung für Pädagogen:

Im **LKH Villach** gibt es für **Lehrkräfte** die Möglichkeit an einer **Schulung** teilzunehmen. Ziel der Schulung ist es, über alle relevanten Themen des DM1 zu informieren (Notfallmanagement, BE-Berechnung, Insulinpumpe, Anwendung der Notfallspritze, ...) und vor allem Ängste zu nehmen. Die Pädagogen erhalten eine Checkliste (Informationsliste), die alle wichtigen Informationen zum Diabetesmanagement des Kindes enthält.

Trotzdem kommt es vor, dass Schulen diese Schulungsmöglichkeit ablehnen. Dies kann dann zu einem Kindergarten- oder Schulwechsel führen oder zu einer Mehrbelastung der Eltern, wenn eingefordert wird, dass diese in den Betreuungseinrichtungen anwesend sind, um ihr Kind beim Diabetesmanagement zu unterstützen.

Betreuung durch niedergelassene Fachärzte für Kinder- und Jugendheilkunde:

In Kärnten gibt es zudem einige engagierte niedergelassene Kinderärzte (ca. 4 Ärzte), die zuvor in den Krankenhäusern im Bereich DM1 tätig waren und sich daher in diesem Bereich spezialisiert haben. Aus diesem Grund kommt es immer wieder vor, dass einzelne Kinder und Jugendliche nur im niedergelassenen Bereich und nicht über die Diabetesambulanz betreut werden.

Probleme bei der Versorgung von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 aus Sicht der Kinderdiabetesambulanz des LKH Villachs:

- Ein großes Problem stellt der **Übergang** von der **Kinder- in die Erwachsenen-Diabetesambulanz** dar.
- Zudem kommt es während der **Pubertät** immer wieder zu Problemen. Der Austausch mit Gleichgesinnten und eine psychologische Betreuung seien daher besonders wichtig.
- Eltern spielen vor allem bei sehr kleinen Kindern eine wichtige Rolle und übernehmen hier viel Verantwortung. Es kommt daher vor, dass sich Eltern von sehr früh manifestierten Kindern schwer aus ihrer unterstützenden Rolle lösen können. Von entscheidender Bedeutung ist aber, die Stärkung des **Selbstmanagements der Kinder**. Hier wäre die **Unterstützung durch eine „Diabetes Nanny“** hilfreich, da es leichter zu einer Abgrenzung und einer stärkeren Förderung des Selbstmanagements des Kindes kommt. Auch in den Betreuungseinrichtungen, wie Kindergärten und Schulen könnten Pädagogen durch eine „Diabetes Nanny“ gut geschult und dadurch Eltern entlastet werden.

Trotz der intensiven und regelmäßigen Betreuung auf den Diabetesambulanzen, werden Hausbesuche durch eine DGKP/DKKP und auch die mobile Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen als sinnvoll erachtet und als wichtiges Instrument zur Stärkung des Selbstmanagements der betroffenen Kinder und Jugendlichen gesehen.

4.7 Niederösterreich

4.7.1 MOKI Niederösterreich²⁹

MOKI NÖ ist der einzige Anbieter für Mobile Kinderkrankenpflege in Niederösterreich. Der Verein führt im Bereich DM1 Hausbesuche durch und unterstützt in den Betreuungseinrichtungen. Aufgrund der begrenzten finanziellen Mittel und personellen Ressourcen ist dies aber nur sehr eingeschränkt möglich. Kinder mit DM1, die nicht vom Verein betreut werden können, werden in Niederösterreich nur über die Kinderdiabetesambulanzen betreut.

4.7.1.1 Qualifikation der Pflegekräfte

MOKI NÖ verfügt über mehrere freiberuflich tätige diplomierte Pflegekräfte, von denen eine Person die Zusatzausbildung zur Diabetesberaterin absolviert hat und eine weitere DGKP, die sich gerade in der Ausbildung zur Diabetesberaterin befindet.

In den Tätigkeitsbereich der Diabetesberaterin fällt neben der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 auch die Schulung der Pädagogen in Kindergärten und Schulen, sowie die Schulung der Kolleginnen im Team von MOKI NÖ, wenn es um den Bereich Diabetes geht.

4.7.1.2 Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs

Die Zuweisungen zu bzw. Kontaktaufnahmen mit MOKI NÖ erfolgen:

- über die Diabetesambulanzen der Kinderkrankenhäuser in Niederösterreich und Wien
- durch Eltern, die sich direkt bei MOKI NÖ melden
- durch Schulen, die sich ebenfalls direkt melden
- über die Kinder- und Jugendhilfe, wenn die Compliance der Eltern für das Therapiemanagement fehlt und dadurch Kinder- und Jugendliche mit DM1 gefährdet sind. MOKI NÖ wird in diesem Fall von der Kinder- und Jugendhilfe beauftragt und finanziert. Die Eltern haben eine Vereinbarung zu unterzeichnen.

Gründe für die Zuweisung sind:

- Erstmanifestation des DM1 sowie Eingewöhnung und Praxistraining im häuslichen Setting
- Instabile Stoffwechsellage in der Pubertätsphase - Probleme in Bezug auf Compliance und Therapiemanagement während der Pubertät
- Familiäre Probleme und auch kulturelle Probleme, die zu Schwierigkeiten beim Diabetesmanagement führen

- Schulung der Pädagogen in Kindergärten und Schulen beim Eintritt von Kindern und Jugendlichen mit DM1

Vermehrter Unterstützungs- und Betreuungsbedarf zeigt sich direkt nach der Erstmanifestation, da das im Krankenhaus Gelernte erstmals selbstständig in der Praxis umgesetzt werden muss sowie im Rahmen eines Wechsels vom Kindergarten in die Schule und im Zuge der Pubertät, da hier das Erreichen einer stabilen Stoffwechsellage durch die hormonellen Einflüsse sehr schwierig ist.

Abstimmung des Unterstützungsbedarfs:

Die medizinische und pflegerische Therapie wird mit dem Diabetesteam (Ärzte, Diabetesberater, Diätologen, Psychologen und gegebenenfalls Sozialarbeitern) abgestimmt. Dies erfolgt über die **ärztliche Anordnung**, die einen klaren Auftrag enthält. Des Weiteren wird ein **Arztbrief** mitgeschickt, der die aktuellen Befunde, die Therapieeinstellung und den nächsten geplanten Kontrolltermin in der Diabetesambulanz beinhaltet.

4.7.1.3 Leistungsangebot

MOKI NÖ führt im Bereich DM 1 Hausbesuche durch und unterstützt in den Betreuungseinrichtungen.

Hausbesuche:

Hausbesuche und telefonische Beratungen finden vor allem nach der Entlassung aus dem Krankenhaus (nach der Diagnosestellung) statt. **Jährlich werden ungefähr 10 Kinder oder Jugendliche** (2019 wurden ca. 3 Familien über die Kinder- und Jugendhilfe zugewiesen) betreut. Die Fallzahlen sind deswegen so gering, weil es **keine Finanzierung für die Betreuung von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1** gibt und im Moment nur über Spenden ermöglicht wird.

Betreuungseinrichtungen:

Die mobile Betreuung findet vorwiegend in den Schulen und Kindergärten sowie Horten, aber auch in allen anderen Einrichtungen, die mit Kindern und Jugendlichen zu tun haben, statt. Hier geht es hauptsächlich um eine aktive Unterstützung – beispielsweise während der Mittagszeit, um bei der Berechnung der BE's zu helfen.

Einsätze in den **Betreuungseinrichtungen** finden **etwa 10-mal im Jahr** statt. Art und Ausmaß der Unterstützung durch MOKI NÖ richtet sich nach den Wünschen der Betreuungseinrichtungen und wird daher sehr individuell gestaltet. Von einer allgemeinen Information bis hin zur individuellen Einschulung und Information der Klassenkameraden wird auf Wunsch alles durchgeführt. Eine Information der Klassenkameraden wurde bis dato aber noch nicht angefragt.

Zum Teil wird die Schulung der Pädagogen auch von Ärzten und Pflegepersonen der Diabetesambulanzen oder von Schulärzten übernommen. Beispielsweise fahren Fachkräfte der Diabetesambulanz des Landesklonikums Mödling in die Betreuungseinrichtungen, die sich in der Umgebung befinden, um Pädagogen zu schulen und ein Informationsgespräch mit den Klassenkameraden durchzuführen.

Eine Zusammenarbeit zwischen MOKI NÖ mit den Schulärzten hat bis dato noch nicht stattgefunden.

4.7.1.4 Finanzierung

Die Betreuung erfolgt aufgrund einer ärztlichen Anordnung und wird daher als **medizinische Hauskrankenpflege** erbracht. Da es sich aber nicht um eine krankenhausersetzende Maßnahme handelt, wird die Leistung von der ÖGK nicht übernommen.

MOKI NÖ bekommt daher **keinerlei Finanzierung für die Betreuung von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1** und ist voll und ganz auf **Spenden** angewiesen.

Die **Einsätze in den Betreuungseinrichtungen** werden in NÖ über die **Schul- oder Kindergartenhalter** (z.B.: Gemeinden, Städte, private Träger) finanziert.

4.8 Oberösterreich

In Oberösterreich gibt es zwei Anbieter für die mobile Kinderhauskrankenpflege – MOKI Oberösterreich und das Hilfswerk Oberösterreich. Da die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 über die mobile Kinderhauskrankenpflege nur sehr eingeschränkt erfolgt, wird auch das Angebot der Kinderdiabetesambulanz des Kepler Universitätsklinikums in Linz dargestellt.

4.8.1 MOKI Oberösterreich³⁰

MOKI Oberösterreich ist ein Verein von freiberuflich tätigen diplomierten Kinderkrankenschwestern mit langjähriger Berufserfahrung. Sie sind pflegend und beratend in der Hauskrankenpflege für Kinder im Einsatz.³¹

Über MOKI Oberösterreich werden nur selten Kinder und Jugendliche mit DM1 betreut. Dies liegt zum einen daran, dass die Betroffenen und ihre Familien während des stationären Aufenthalts im Krankenhaus sehr gut geschult werden und zum anderen an den begrenzten finanziellen Ressourcen, die für die mobile Hauskrankenpflege zur Verfügung stehen.

Leistungsangebot:

MOKI Oberösterreich führt **Haubesuche** durch und unterstützt manchmal in **Betreuungseinrichtungen** (über einen Zeitraum von 1-2 Wochen), um die Pädagogen zu schulen.

Finanzierung:

Die Finanzierung erfolgt über das Land Oberösterreich, wobei die ÖGK Landesstelle Oberösterreich in den gemeinsamen Topf einzahlt. MOKI Oberösterreich verfügt über ein **jährliches Budget**, welches **für fast alle mobilen Dienste** herangezogen wird. Dieses Budget ist seit 10 Jahren gleich geblieben, sodass der Verein zusätzlich auf **Spenden** angewiesen ist. Da die finanziellen Ressourcen nicht ausreichen und sehr viele schwerkranke Kinder zu betreuen sind, kommt es immer wieder vor, dass Kinder und Jugendliche mit DM1 nicht unterstützt werden können, da die Hilfe an anderer Stelle dringender benötigt wird.

Neben den **finanziellen Ressourcen** sind auch **personelle Ressourcen ein Problem**. Für die mobile Kinderhauskrankenpflege werden unterschiedlichste Spezialisierungen benötigt.

Diese können erst nach der Grundausbildung absolviert werden. Zudem ist eine mehrjährige Berufserfahrung notwendig, um im mobilen Kinderkrankenpflegedienst tätig sein zu können.

4.8.2 Hilfswerk Oberösterreich³²

Über das Hilfswerk Oberösterreich werden seit ca. einem Jahr keine Kinder und Jugendliche mit DM1 mehr betreut, da dies aus organisatorischen Gründen und aufgrund personeller Engpässe nicht möglich ist. Aufgrund der fixen Zeiten (Unterstützung in der Pause und zu Mittag) und der Tatsache, dass gleichzeitig mehrere Einsätze in Betreuungseinrichtungen notwendig waren, gestaltete sich die Organisation der Einsätze neben den sonstigen Einsätzen der Mobilen Kinderkrankenpflege sehr schwierig.

Früher gab es jedoch eine sehr intensive Unterstützung. So wurden Kinder, die schwer einstellbar waren, täglich rund um die Pausenzeit und zu Mittag im Kindergarten oder in der Schule betreut. Es handelte sich dabei um eher kurze Einsätze – ca. 10 Minuten – um beispielsweise beim Insulinspritzen Hilfestellung zu leisten. Eine generelle Einschulung/ein Empowerment der Pädagogen war durch diese Unterstützungsleistung nicht vorgesehen.

Die Unterstützung wurde im Rahmen der **Medizinischen Kinder-Hauskrankenpflege** erbracht. Die Finanzierung erfolgte über das Land, die ÖGK und die Gemeinden. Von den Eltern war ein **Selbstbehalt** von ca. € 2,- bis € 7,- pro Betreuungsstunde zu entrichten.

Laut dem Hilfswerk Oberösterreich werden Kinder und Jugendliche mit DM1 im Krankenhaus sehr gut geschult. Zusätzlich werden über die Kepler Universitätsklinik Med Campus 4 jährlich vier stationäre Diabeteswochen organisiert. Es handelt sich dabei um eine Art Schulungswoche für Kinder, wo zum einen medizinisches Hintergrundwissen vermittelt und zum anderen ein Austausch mit anderen betroffenen Kindern ermöglicht wird.

Da es in Oberösterreich nur sehr selten zu einer mobilen Unterstützung durch MOKI kommt und auch das Hilfswerk Oberösterreich die Unterstützungsleistungen im Bereich DM1 eingestellt hat, wurde auf Empfehlung von Frau Karin Dobler (Hilfswerk Oberösterreich) die weitere Betreuungssituation – durch die Diabetesambulanz des Kepler Universitätsklinikum in Linz – näher beleuchtet. Dazu wurde mit einer diplomierten Kinder-Pflegefachkraft der Diabetesambulanz Kontakt aufgenommen. Die Rechercheergebnisse sind im nachfolgenden Kapitel dargestellt.

4.8.3 Versorgung über die Kinderdiabetesambulanz am Kepler Universitätsklinikum in Linz³³

Von Seiten der Kinderdiabetesambulanz am Kepler Universitätsklinikum in Linz werden auch Schulungen für Pädagogen angeboten. Es handelt sich dabei um anlassbezogene Schulungen, die an einem Nachmittag, direkt auf der Ambulanz durchgeführt werden. Die Pädagogen nehmen freiwillig und teilweise in ihrer Freizeit an der Schulung teil. Zum Teil kann die Schulung auch als Lehrerfortbildung genutzt werden. Dennoch wird von den Fachkräften der Kinderdiabetesambulanz in den Betreuungseinrichtungen ein großer Unterstützungsbedarf wahrgenommen. Notwendig wäre eine Unterstützung rund um die Mittagspause, wenn es um die Berechnung der BE's und die richtige Insulingabe geht. Dies

ist aber vor allem dann ein Problem, wenn das Mittagessen über ein Catering organisiert ist – beispielsweise in Horten. Ein weiteres Problem ergibt sich durch die Tatsache, dass diese Unterstützung, bei allen DM1 Kinder in einer Region und immer zur gleichen Zeit notwendig wäre. Mobile Unterstützungsdienste müssten somit zur gleichen Zeit an mehreren Orten helfen, was aus organisatorischen Gründen schwierig ist. Aus diesem Grund hat auch die Volkshilfe bereits vor mehreren Jahren mit der Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen aufgehört.

4.9 Vorarlberg

4.9.1 Connexia³⁴

Connexia – Gesellschaft für Gesundheit und Pflege GmbH – ist im Auftrag des Landes Vorarlberg tätig und ist der einzige Anbieter für den Bereich der Mobilen Kinderkrankenpflege.

4.9.1.1 Berufliche Voraussetzungen für Fachkräfte

Das Team setzt sich aus Diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegekräften mit Zusatz in Kinder- und Jugendlichenpflege zusammen.

4.9.1.2 Zuweisungen³⁵

Zuweisungen an Connexia erfolgen über eine ärztliche Anordnung (nach § 15 GuKG – Novelle 2016) – zum größten Teil von den Krankenhäusern, aber auch aus dem niedergelassenen Bereich. Mit den pädiatrischen Abteilungen der Krankenhäuser und den niedergelassenen Kinderfachärzten gibt es eine sehr enge Zusammenarbeit.

4.9.1.3 Leistungsangebot

Connexia ermöglicht schwerkranken Kindern und Jugendlichen eine Pflege zu Hause. **Kinder und Jugendliche mit DM1 werden nur sehr selten betreut** – aber immer dann, wenn es zu einer Unterstützungsanfrage kommt.

Während **früher** auch **Hausbesuche** durchgeführt wurden, kommt es im Moment bei den seltenen Anfragen **eher zu Betreuungen im Kindergarten und in Spielgruppen**. Bei einer Betreuung in einer Einrichtung finden in der Regel 2 Termine pro Woche statt, bei denen rund um die Jausenzeit oder Mittagspause unterstützt wird.

Die Koordination dieser Termine gestaltet sich eher schwierig, da Connexia in ganz Vorarlberg tätig ist. Die Unterstützung zu den in den Schulen fixen Pausenzeiten ist daher neben den anderen Terminen der mobilen Kinderhauskrankenpflege sehr schwer planbar.

Laut Connexia werden Kinder und Jugendliche mit DM1 und deren Familien bereits sehr **gut über die Krankenhäuser geschult**. Kinder sind mit ihrem Diabetesmanagement meistens sehr gut vertraut und benötigen nur noch eine kleine **Unterstützung in Form einer Kontrolle**. Hier wurde bereits beobachtet, dass Eltern die aktuellen Werte/Eingaben bei der Insulinpumpe auf das Handy übertragen bekommen und so ortsunabhängig sehen, dass das Kind alles richtig macht.

Trotzdem kommt es vor, dass Mütter immer wieder zur Jausenzeit in der Betreuungseinrichtung sind, um ihr Kind beim Diabetesmanagement zu unterstützen. Hier wäre ein Bedarf an Entlastung der Mütter gegeben.

Zusätzlich gibt es in Vorarlberg bei Bedarf **individuelle Lösungen** – d.h. **Ärzte aus den Krankenhäusern übernehmen die Einschulung der Lehrkräfte**. Die Pädagogen bekommen dann eine Checkliste bzw. ein Informationsblatt mit allen wichtigen Informationen der Diabetestherapie des Kindes. Dadurch wissen die Lehrkräfte genau, was in bestimmten Situationen zu tun ist.

4.9.1.4 Finanzierung

Connexia wird ausschließlich über das Land Vorarlberg finanziert. Für die Eltern fällt ein jährlicher Kostenbeitrag von € 30,- an.

4.10 Ausblick Deutschland: Nanny der Dianiño-Stiftung

In Deutschland wird das Modell einer mobilen Unterstützung für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankt sind, bereits seit dem Jahr 2004 angeboten. Es handelt sich dabei um ein Angebot der **Dianiño-Stiftung**. Sie hilft Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 und deren Familien in akuten Belastungssituationen. Ziel ist es, die betroffenen Kinder und Jugendlichen unabhängig von ihrer Herkunft und ihrem Umfeld im Umgang mit der Erkrankung zu stärken. Dazu werden sogenannte **Dianiño Nannies** eingesetzt, die über den behandelnden Arzt oder das behandelnde Diabetes-Team angefordert werden können. Deutschlandweit stehen mehr als 250 ehrenamtlich tätige Dianiño Nannies zur Verfügung. Koordiniert werden sie über die Plattform der Stiftung Dianiño, die über die Website www.stiftung-dianino.de abrufbar ist.³⁶

4.10.1 Berufliche Voraussetzungen für die Tätigkeit als Dianiño Nanny

Bei den Dianiño Nannies handelt es sich nicht zwingend um Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekräfte bzw. Diplomierte Kinderkrankenpflegekräfte. Die Tätigkeit als Dianiño Nannies können daher auch folgende Personen übernehmen:

- Diabetesberaterinnen
- Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1
- Selbst Betroffene – Erwachsene mit Diabetes mellitus Typ 1

4.10.2 Leistungen der Dianiño Nanny

Das Leistungsspektrum einer Dianiño Nanny beginnt mit der Diagnosestellung und führt von der Beratung im häuslichen Umfeld bis hin zur Unterstützung in Betreuungseinrichtungen. Es sind 6 Leistungsbereiche definiert:³⁶

1. Unterstützung nach der Diagnose, zum Einfinden in die neue Lebenssituation
2. Schulung von Lehrern, Betreuern, Verwandten des Kindes
3. Überbrückung familiärer Notsituationen wie beispielsweise Krankheit, Tod oder Trennung.

4. Hilfe bei seelischer Belastung der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie der Geschwisterkinder und Eltern
5. Förderung der Selbstständigkeit und Motivation der betroffenen Kinder und Jugendlichen
6. Eingliederungshilfe in Kindergarten, Schule und bei dazugehörigen Aktivitäten

Eine detaillierte Beschreibung der Leistungen erfolgt in den nachfolgenden Unterkapiteln.

4.10.2.1 Unterstützung nach der Diagnose, zum Einfinden in die neue Lebenssituation

Die Diagnose Diabetes mellitus Typ 1 trifft Familien völlig unerwartet, stellt diese vor neue Herausforderungen und führt zu zusätzlichen Belastungen. Um Eltern und betroffene Kinder und Jugendliche bei der Bewältigung dieser neuen Situation zu unterstützen, wird in Abstimmung mit dem Diabetesteam eine Dianiño Nanny bereitgestellt. Diese unterstützt die Familie beim Einleben in die neue Lebenssituation und trägt so dazu bei, dass Eltern und Kinder schnell wieder in einen „normalen“ Alltag mit der Erkrankung zurückfinden können.³⁶

Die häusliche Nachsorge wird für eine gewisse Zeit gewährt. So werden von der ehrenamtlich tätigen Dianiño Nanny direkt nach der Diagnosestellung Hausbesuche durchgeführt. Ziel ist es, die Familien in den ersten Tagen durch Fachwissen, Vertrauen und Empathie zu unterstützen, Ängste zu nehmen und so Halt und Zuversicht zu geben, damit der Alltag mit der Erkrankung erleichtert wird.³⁶

Die Einsätze in den Familien gestalten sich sehr unterschiedlich. Nach einer Problemschilderung der Eltern wird gemeinsam mit der Dianiño Nanny nach einer Lösung gesucht. Beratung und Unterstützung findet beispielsweise statt bei:³⁷

- der Berechnung der Kohlenhydrateinheiten
- der Berechnung der Insulinmengen
- der Handhabung der Insulinpumpe
- der Anwendung des Insulinpens
- der Durchführung der Blutzuckermessung

Fallbeispiel der Dianiño Stiftung:³⁸

„Marie erkrankte im Alter von 3 Jahren an Diabetes Typ 1. Der Vater kam emotional nicht mit der neuen Situation und der Diagnose der Tochter zurecht. Die Mutter hatte sehr viele Unsicherheiten und Ängste im Umgang mit der Erkrankung. So traute sich die Mutter nicht, bei ihrem Kind den Blutzucker zu messen oder das Insulin zu spritzen. Die Eltern hatten große Angst vor der Situation zu Hause. Die Eltern benötigten Hilfe und Unterstützung in der ersten Zeit zu Hause, um sich in die neue Situation einzufinden und die Diabetestherapie selbstständig übernehmen zu können.“

„Eine Dianiño Nanny (selbst betroffene Mutter), kam während der Einstellungsphase zur Familie ins Krankenhaus. Unsere Dianiño Nanny begleitete die Familie direkt nach der Diagnose in der Klinik. Durch intensive Gespräche konnten die Eltern viele Tipps und Ratschläge von unserer Dianiño Nanny erhalten. Um die Versorgung des Kleinen weiterhin

zu unterstützen, kam sie anschließend mehrmals zur Familie nach Hause, bis die Eltern genügend Sicherheit im Umgang mit der Krankheit gewonnen hatten und so ihre anfänglichen Ängste ablegen konnten. Sie trauten sich nach dem Einsatz zu, die Diabetes-therapie selbstständig durchzuführen.“

4.10.2.2 Schulen von Lehrern, Betreuern und Verwandten der betroffenen Kinder und Jugendlichen

Neben den Eltern werden auch Pädagogen vor Herausforderungen gestellt, wenn einer ihrer Schüler an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankt. Dabei treten viele Ängste und Sorgen auf, die aufgrund des fehlenden Wissens, wie mit der Erkrankung umzugehen ist, entstehen. Um dem entgegenzuwirken, kann die Unterstützung durch eine Dianiño Nanny angefragt werden. Diese geht direkt in die Schule/in den Kindergarten und führt dort spezielle, individuell auf das Kind zugeschnittene Diabetes-Schulungen durch. Durch diese Wissensvermittlung können viele Unsicherheiten abgebaut werden. Ziel ist es darüber hinaus Kinder und Jugendliche vor etwaigen Benachteiligungen und daraus resultierenden Belastungen zu schützen.³⁶

Von der Dianiño Nanny werden bei den durchgeführten Schulungen unter anderem folgende Themen aufgegriffen:³⁶

- **Ganz normaler Schul- und Kindergartenalltag:**
Kinder mit DM1 können genauso am Schul- und Kindergartenalltag teilnehmen wie gesunde Kinder. Dies gilt ebenso für den Sportunterricht, Ausflüge oder Klassenfahrten.
- **Sportunterricht:**
Kinder mit DM1 können an jeder Sportart teilnehmen. Sie müssen jedoch vor dem Sport ihren Blutzucker kontrollieren und gegebenenfalls zusätzlich etwas essen. Daneben muss es ihnen jederzeit möglich sein den Blutzucker zu kontrollieren.
- **Essen und Trinken während der Unterrichts- oder Spielzeit:**
Bei einer Unterzuckerung müssen Kinder mit DM 1 jederzeit etwas Zuckerhaltiges essen und trinken dürfen. Auch außerhalb der Pausen und Essenszeiten.
- **Die Krankheit den Klassenkameraden/den Kindern erklären:**
Gemeinsam mit dem Kind sollten Pädagogen offen und sachlich die Krankheit erklären. Die Kinder sollten verstehen, warum das Kind mit Diabetes beispielsweise zwischendurch einen Traubenzucker essen oder Insulin spritzen muss. Aufklärung über die Erkrankung kann Mobbing und Ausgrenzung verhindern.

Fallbeispiel der Dianiño Stiftung:³⁶

„Kurz vor der Einschulung erkrankte Max mit 6 Jahren an Diabetes Typ 1. Bei der Schulanmeldung reagierten die zukünftigen Lehrkräfte erstmal etwas verhalten gegenüber Max und den Herausforderungen der Erkrankung im Schulalltag. Die Eltern fühlten sich mit der Situation und den Ängsten der Lehrer überfordert. Sie wollten den Lehrern eine

Diabetes-Schulung anbieten, um so die Unsicherheiten und Wissenslücken in Bezug auf die Erkrankung zu schließen und Max eine unbeschwerte Schulzeit zu ermöglichen. Die individuelle Diabetes-Schulung übernahm eine erfahrene Dianiño Nanny. Sie konnte während der Schulung viele offene Fragen beantworten und die Eltern beim Gespräch mit den zukünftigen Lehrern von Max unterstützen. Durch die Schulung konnten viele Unsicherheiten aus dem Weg geräumt werden und Max zukünftige Lehrer trauten sich zu ihm im Schulalltag zu unterstützen. So konnte Max dem ersten Schultag positiv entgegensehen.“

4.10.2.3 Überbrücken von familiären Notsituationen

Familiäre Notsituationen wie Krankheit, Tod oder Trennung können sich negativ auf den Diabetesalltag und die Diabetestherapie des Kindes auswirken. In diesen Belastungssituationen ist es wichtig, den Kindern schnell und unkompliziert Hilfestellung zu geben, um einer möglichen Diabetes-Entgleisung schon im Vorfeld entgegenzuwirken. Gerade in Extremsituationen sind viele Familien auf sich allein gestellt und fallen in eine Versorgungslücke. Um diese Lücke zu schließen, gehen Dianiño Nannies direkt in die Familien und geben dort direkte Unterstützung in der Einhaltung der Diabetestherapie. Sie stehen den Eltern, Kindern oder Jugendlichen als Gesprächspartner beiseite.³⁶

Fallbeispiel der Dianiño Stiftung:³⁸

„Die schwierige familiäre Situation (geplante Trennung der Eltern, Mutter ganztags berufstätig, Vater Alkoholiker) wirkten sich negativ auf die Diabetestherapie und die Blutzuckerwerte von Eva aus. Der Vater war zwar nachmittags mit Eva zu Hause, verlangte jedoch, dass sie sich alleine und völlig selbstständig um ihr Diabetesmanagement kümmerte. Der Vater wollte nicht einsehen, das Eva mit 10 Jahren noch zu jung ist, um alles alleine zu regeln und dringend Unterstützung benötigt.“³⁸

„Eine Dianiño Nanny kam als Unterstützung in die Familie. Unsere Dianiño Nanny führte sehr viele Gespräche vor allem mit dem Vater. Sie vermittelte ihm wie wichtig seine Unterstützung für Eva ist. Sie zeigte dem Vater dabei auf, wie er seine Tochter bestmöglich unterstützen kann. Evas Vater übernahm nach jedem Einsatz mehr Aufgaben in der Diabetestherapie. Darüber hinaus wurde dadurch die familiäre Situation für Eva verbessert, was sich positiv auf ihre Blutzuckerwerte und ihre Therapie auswirkte.“

4.10.2.4 Hilfe bei seelischen Belastungen der Kinder/Jugendlichen, Geschwisterkinder und Eltern

Wenn Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 unter seelischen Belastungen leiden, dann kann sich dies negativ auf die Diabetestherapie und den Diabetesalltag auswirken. Gerade in der Pubertät erleben die Jugendlichen vermehrt Gefühls- und Stimmungsschwankungen, die häufig zu einer fehlenden Krankheitsakzeptanz führen. Hier benötigen die Jugendlichen schnelle und unkomplizierte Hilfeleistungen. Aber auch die Eltern fühlen sich in dieser Situation oft hilflos und benötigen ebenfalls Unterstützung, um die durch die Akzeptanzprobleme hervorgerufenen Familienprobleme zu bewältigen. Hier kann eine Dianiño Nanny erfolgreich der Familie zur Seite stehen, um gemeinsam eine Lösung zu finden.³⁶

Fallbeispiel der Dianiño Stiftung:³⁶

„Florian war 13 Jahre und lebte in sehr schwierigen Familienverhältnissen. Die Eltern lebten getrennt und Florian pendelte zwischen seiner Mutter und der neuen Familie seines Vaters hin und her. In der Patchworkfamilie seines Vaters fühlte sich Florian, außer von seinem Vater, von niemanden willkommen. Florian hatte bereits vor der Diagnose Diabetes Typ 1 eine Depression entwickelt, die durch die Erkrankung noch verstärkt wurde. Als Unterstützung zur intensiven ambulanten Betreuung Florians besuchte eine Dianiño Nanny beide Familien. Sie half dabei, dass sich Florian und seine Familien mit der neuen Situation zurechtfinden und festigte Florians Platz in der Patchworkfamilie seines Vaters. Dies wirkte sich sowohl auf die Diabetestherapie als auch auf seine psychische Verfassung Florians positiv aus.“

4.10.2.5 Förderung der Selbstständigkeit und Motivation der Kinder und Jugendlichen

Es ist wichtig, Kinder und Jugendliche in ihrer Selbstständigkeit im Umgang mit der Erkrankung zu bestärken. Kinder und Jugendliche müssen lernen selbstständig viele Dinge des Diabetesalltags allein zu meistern. Gerade in der Pubertät ist das oft ein sehr schwieriges Thema, an dem viele Familien oft verzweifeln. Häufig entwickelt sich in der Phase ein Akzeptanzproblem oder auch ein Schamgefühl gegenüber Freunden. Sie erleben bewusst, dass ihre Krankheit sie oft auch einschränkt und viel Selbstdisziplin verlangt. Jugendliche vernachlässigen in dieser Phase oftmals ihre Diabetestherapie was zu Entgleisungen und späteren Folgeschäden führen kann. Um aus dieser schwierigen Zeit wieder herauszufinden, kann eine Dianiño Nanny vom Diabetes-Team als Unterstützung angefordert werden.³⁶

Fallbeispiel der Dianiño Stiftung:³⁶

„Ben 14 Jahre, hatte seit 4 Jahren Typ 1 Diabetes. Leider hatte er nach wie vor ein großes Akzeptanzproblem. Er wollte die Krankheit nicht wahrhaben und ignorierte alles, was mit Diabetes zu tun hat. Er verheimlichte seine Erkrankung vor seinen Freunden und in der Schule. In letzter Zeit manipulierte er häufig seine Blutzuckerwerte (Tagebuch) und spritzte Insulin nur noch sehr unregelmäßig. Durch dieses Verhalten erleidet Ben mehrere schwere Überzuckerungen, was vermehrte Krankenhausaufenthalte zur Folge hatte. Die Eltern fühlten sich überfordert und wussten nicht, wie sie Bens negatives Verhalten ändern könnten. Deshalb setzte das Diabetes-Team auf die Unterstützung unserer Dianiño Nanny direkt in der Familie. In gemeinsamen Gesprächen mit Ben und der Familie, sprach unsere Dianiño Nanny über Blutzuckerwert, Spritzplan, aber auch über mögliche Folgeschäden, die Bens negatives Verhalten hervorrufen könnte. Es zeigt sich, dass Ben die Ratschläge „von außen“ besser annahm und seitdem versuchte, seine Diabetestherapie wieder in den Griff zu bekommen. Er zeigte endlich mehr Interesse an seiner Therapie.“

4.10.2.6 Eingliederungshilfe in Kindergärten, Schulen und bei dazugehörigen Aktivitäten

Um Kinder und pädagogisches Fachpersonal beim Einstieg in die neue Herausforderung zu unterstützen, kann im Bedarfsfall über Dianiño eine **(Wieder-)Eingliederungshilfe** angefordert werden. Für einen kurzen Zeitraum begleitet eine Dianiño Nanny das Kind in Schule oder Kindergarten, um das Kind und das Betreuungspersonal aktiv vor Ort zu unterstützen und im Umgang mit der Erkrankung zu stärken. Diese kostenlose Hilfeleistung ist auf einige Tage begrenzt und ist nicht auf eine dauerhafte Integrationshilfe ausgelegt.³⁶

Fallbeispiel der Dianiño Stiftung:³⁶

„Nach der Diabetes Typ 1 Diagnose von Julia (4 Jahre) hatten die Erzieherinnen des Kindergartens große Bedenken Julia wieder aufzunehmen. Sie hatten viele Vorurteile, Ängste und machten sich Sorgen, etwas falsch zu machen. Auf Nachfrage des Diabetes-Teams kam eine Dianiño Nanny zu speziellen Schulungen und Hilfestellungen für die erste Zeit mit in den Kindergarten. Mit jedem Besuch unserer Dianiño Nanny bekamen Julias Erzieherinnen mehr Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung. Sie lernten dabei alles was für den Kinderalltag mit Diabetes Typ 1 wichtig und notwendig war. Nach ca. 8 Hilfseinsätzen fühlten sich Julias Erzieherinnen so sicher, dass sie Julia ohne weitere zusätzliche Unterstützung während der Kindergartenzeit betreuen konnten. Durch diese Hilfsmaßnahme bekam Julia die Chance auf eine unbeschwerte Kindergartenzeit.“

4.10.3 Ablauf der Unterstützung durch die Dianiño Nanny

Nachfolgend wird der Behandlungspfad/Unterstützungspfad – vom Erkennen der Notsituation bis hin zur Unterstützung durch eine Dianiño Nanny dargestellt:³⁹

- 1. Erkennen der Notfallsituation durch den Arzt oder das Diabetesteam:**
Der Arzt/das Diabetesteam erkennt bei einer Familie eine Notfallsituation und erfragt bei der Stiftung Dianiño mittels elektronischen Antrags die Hilfe einer Diabetes-Nanny.
- 2. Zuordnung einer Dianiño Nanny:**
Dianiño vermittelt aus dem Nanny-Pool eine geeignete Nanny in Wohnortnähe der Familie.
- 3. Kontaktaufnahme der Dianiño Nanny mit dem Arzt:**
Die Nanny hält Rücksprache mit dem Arzt bzw. dem behandelnden Diabetesteam, um bestmöglich auf den Einsatz vorbereitet zu sein.
- 4. Kontaktaufnahme der Dianiño Nanny mit der Familie:**
Nach Auftragsformulierung kontaktiert die Nanny die Familie und spricht ihren Einsatz ab.
- 5. Betreuung der Notfallsituation vor Ort:**
Die Dianiño Nanny sucht die Familie auf und hilft, bis sich die Situation „normalisiert“ hat.
- 6. Dokumentation zur medizinischen Betreuung:**

Die Dianiño Nanny gibt konstant Rückmeldungen an den Arzt oder das Diabetesteam, um eine bestmögliche ganzheitliche Versorgung zu gewährleisten.

4.10.4 Allgemeines zur Inanspruchnahme einer Dianiño Nanny³⁸

Anforderung einer Unterstützung durch eine Dianiño Nanny:

Die Anforderung einer Dianiño Nanny kann nicht direkt von den Familien erfolgen, sondern muss über das betreuende Diabetes-Team/den betreuenden Arzt durchgeführt werden. Dies geschieht per E-Mail oder über ein elektronisches Antragsformular, welches auf der Website der Stiftung Dianiño auszufüllen ist.

Zeitraum der Inanspruchnahme einer Dianiño Nanny:

Es handelt sich um ein kurzfristiges Hilfsangebot, deren Dauer sich individuell nach den Bedürfnissen der Kinder und Familien richtet.

Die Betreuung durch die Dianiño Nanny ist jedoch nicht begrenzt. Sie reicht von wenigen Kontakten bis zu immer wiederkehrenden Betreuungen – beispielsweise nach der Diagnose und dann später bei Beginn der Schule oder in der Pubertät.⁴⁰

Anspruchsberechtigung für die Unterstützung durch Dianiño:

Alle betroffenen Familien mit erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie die Betreuer, die für besondere Situationen Hilfe und Unterstützung brauchen können eine Dianiño Nanny in Anspruch nehmen. Dianiño steht auch für Flüchtlingskinder oder Kinder die in Pflegeeinrichtungen leben zur Verfügung.

Kosten für die Inanspruchnahme von Dianiño:

Weder der Familie, den Pflegeeinrichtungen noch dem Diabetes-Team entstehen Kosten. Die Dianiño Nanny-Einsätze sind für alle kostenfrei. Dianiño finanziert die Hilfseinsätze über Spenden.

Von der Unterstützung durch Dianiño ausgenommene Bereiche:

- Babysitting
- Begleitung auf Klassenfahrten
- dauerhafte Integrationshilfe für Schulen und Kindergärten

4.10.5 Wissenschaftlicher Beirat und Kuratorium der Stiftung

Die Stiftung wird von einem wissenschaftlichen Beirat unterstützt.

Folgende Themen werden vom Beirat behandelt:

- Ausgestaltung der bestehenden Hilfeleistungen
- Diskussion interdisziplinärer Entwicklungen und Erkenntnisse rund um Diabetes mellitus Typ 1 bei Kindern und Jugendlichen. Daraus werden Bedarfe identifiziert und der Stiftung Vorschläge für Hilfeleistungen und Projekte unterbreitet.

Der wissenschaftliche Beirat setzt sich aus folgenden interdisziplinären Fachkräften zusammen:

- Diplom-Psychologe und Fachpsychologe Diabetes

- Kinderkrankenschwester und Diabetesberaterin
- Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde sowie Diabetologe und Endokrinologe (Univ. Prof. Dr. Martin Borkenstein, Graz)
- Kinderkrankenschwester
- Kinder- und Jugendärztin/Diabetologin
- Diplom-Psychologe und Fachpsychologe Diabetes
- Kinder- und Jugendpsychiater, Arzt für Psychosomatische Medizin, Psychotherapie

Zudem gibt es ein Kuratorium, welches die Stiftungsvorsitzende themenübergreifend bei der Stiftungsarbeit berät. Das Kuratorium setzt sich aus 5 Personen zusammen.

5 Zusammenfassung zu den aktuellen Betreuungsmodellen und Unterstützungsangeboten

5.1 Unterstützungsangebote im Vergleich

Die nachfolgende Abbildung zeigt alle recherchierten Unterstützungsangebote, die es für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 sowie deren Familien und Betreuungspersonen in Österreich gibt. Dargestellt werden vor allem die mobilen Kinderhauskrankenpflegeanbieter, die Angebote der ÖDV und einige Beispiele für anlassbezogene Lehrerschulungen auf ausgewählten Kinderdiabetesambulanzen. Die Darstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und soll nur einen groben Überblick über die Versorgungslandschaft geben:

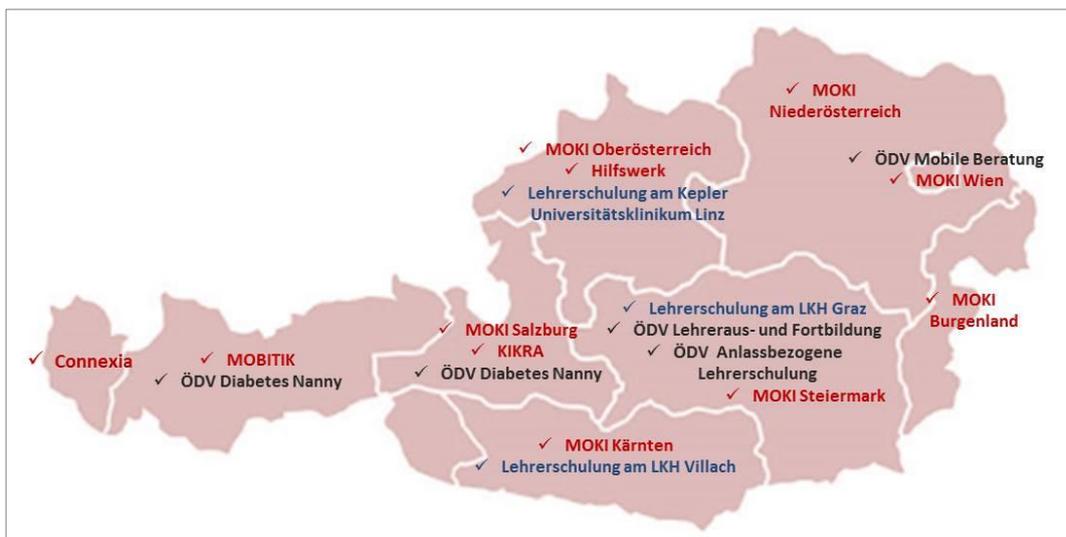


Abbildung 10: Unterstützungsangebote im Bereich DM1 bei Kinder und Jugendlichen

Quelle: Eigene Darstellung (kein Anspruch auf Vollständigkeit)

Farblegende:

Rot Mobile Kinderhauskrankenpflege

Schwarz Angebote der ÖDV

Blau Anlassbezogene Lehrerschulung auf Kinderdiabetesambulanzen

Die Erhebung der aktuellen Betreuungsmodelle und Unterstützungsangebote für Kinder und Jugendliche mit DM1 hat gezeigt, dass es sich größtenteils um ähnliche Versorgungsangebote handelt, die zwar keinem einheitlichen Betreuungsstandard unterliegen, im Wesentlichen aber die gleichen Ziele verfolgen. Sie beabsichtigen die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien und Betreuungspersonen bestmöglich zu unterstützen, um Ängste zu nehmen, Sicherheit zu geben und ein möglichst selbstständiges Therapiemanagement zu ermöglichen. Kinder und Jugendliche mit Diabetes sollen dadurch ein normales Erwachsenwerden bei guter Gesundheit erleben und vor Akutereignissen sowie Folgeschäden bewahrt werden. Darüber hinaus geht es um die Entlastung der Eltern, die in den meisten Fällen durch das plötzliche Auftreten der Erkrankung stark gefordert sind.

Die wesentlichen Unterschiede zeigen sich in der Art der Ausgestaltung und Umsetzung der einzelnen Leistungen, welche stark von den vorhandenen personellen und finanziellen Ressourcen sowie dem Engagement einzelner Fachkräfte bestimmt werden. Nachfolgend werden daher vor allem die Unterschiede dargestellt, die die Notwendigkeit eines einheitlichen Betreuungsstandards weiter unterstreichen.

Art der Unterstützung:

Grundsätzlich sind zwei Arten von Unterstützungsleistungen zu unterscheiden – jene, die bei einem konkreten **Anlassfall** in Anspruch genommen werden können und jene, die zur **Bewusstseinsbildung** für das Thema Diabetes mellitus Typ 1 bei Kindern und Jugendlichen dienen.

Zu den anlassbezogenen Maßnahmen zählen Angebote, die bei einem bestimmten Ereignis bzw. einer Indikation zum Einsatz kommen. Dazu zählen beispielsweise **Hausbesuche aufgrund** der Erstmanifestation des DM1. Diese sind notwendig, wenn der Alltag der betroffenen Familie durch die Diagnose DM1 durcheinander gebracht wird. Für die Eltern bedeutet dies, dass der Beruf, die Familie und die Unterstützung des Kindes beim Therapiemanagement plötzlich koordiniert und vereinbart werden müssen. Zudem treten viele Unsicherheiten und Ängste auf, die in Kombination mit den neuen Alltagsherausforderungen zu zusätzlichen Belastungen führen. Ein anderes Beispiel für eine anlassbezogene Unterstützung wäre, wenn es während der Pubertät zu Problemen im Therapiemanagement kommt und dadurch das Risiko für Akutereignisse und die Entwicklung von Folgeschäden des DM1 steigt. In all diesen Fällen werden **schnelle und individuelle Unterstützungsangebote** in Form von Hausbesuchen durchgeführt, die die Betroffenen in ihrem Selbstmanagement stärken, Sicherheit geben und gezielt Entlastung bringen.

Darüber hinaus gibt es **anlassbezogene Unterstützungsangebote**, die vor allem im Setting **Kindergarten und Schule** ansetzen. **Zielgruppe sind hier nicht die Kinder und Jugendlichen, sondern die Lehrkräfte, die durch Information und Schulung „diabetesfit“ gemacht werden**, um Kinder und Jugendliche mit DM1 bestmöglich unterstützen zu können. Es geht vor allem darum, durch gezielte Schulung Ängste zu nehmen und den Lehrkräften Sicherheit zu geben, um in weiterer Folge die betroffenen Kinder und Jugendlichen vor Ausgrenzung und Stigmatisierung zu bewahren. Im Wesentlichen können hier 4 Leistungsangebote unterschieden werden, die zum Teil von den einzelnen Vereinen und Institutionen angeboten werden:

- Allgemeine Information für alle Lehrkräfte und Personen die in den Betreuungseinrichtungen tätig sind
- Individuelle Einschulung der betreuenden Lehrkräfte

- Information der Klassen-/Kindergartenkameraden
- Intensive mehrtägige Integrationshilfe (für Kinderkrippe und Kindergarten)

Während die „Allgemeine Information“, die „Individuelle Einschulung“ und die „Information der Klassen-/Kindergartenkameraden“ von der Mehrheit der Institutionen und Vereinen durchgeführt werden, wird die „Intensive mehrtägige Integrationshilfe“ nur von sehr wenigen angeboten. Grund dafür ist, dass diese intensive mehrtägige Integrationshilfe immer zur gleichen Zeit – rund um die Pause – stattfinden sollte, um beispielsweise bei der Blutzuckermessung und der Berechnung der BEs unterstützen zu können. Der zeitliche Aufwand für die tägliche Unterstützung ist zwar eher gering, kann jedoch neben den vielen anderen Tätigkeiten der Kinderhauskrankenpflege und der begrenzten personellen Ressourcen schwer koordiniert und durchgeführt werden. Daher wird diese Hilfestellung nur sehr selten angeboten.

Wie zuvor erläutert, gibt es neben den anlassbezogenen Unterstützungsangeboten Initiativen, die bereits etwas früher ansetzen – noch bevor Lehrkräfte mit einem an Diabetes erkrankten Kind oder Jugendlichen in Kontakt treten. Es handelt sich dabei um **allgemeine Informations- und Schulungsmaßnahmen**, die im Rahmen der **Lehreraus- und Fortbildung** angeboten werden – beispielsweise das freie Wahlfach „Betreuung von Kindern mit Diabetes in der Schule“ oder eine schulinterne Lehrerfortbildung für das Thema Diabetes, die beide über die pädagogische Hochschule in der Steiermark angeboten werden. Hier geht es vor allem darum Bewusstsein für das Krankheitsbild zu schaffen und durch Information und Aufklärung bereits im Vorfeld den Lehrkräften Ängste zu nehmen. Damit kommt es zur Verhinderung von Ausgrenzung und Stigmatisierung der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Zudem wird der Lernerfolg positiv beeinflusst.

Die nachfolgende Abbildung 11 gibt einen Überblick über die Art der Unterstützungsangebote, Initiativen und Betreuungsmodelle, die bis dato in Österreich, im Anlassfall oder als bewusstseinsbildende Maßnahmen umgesetzt werden:

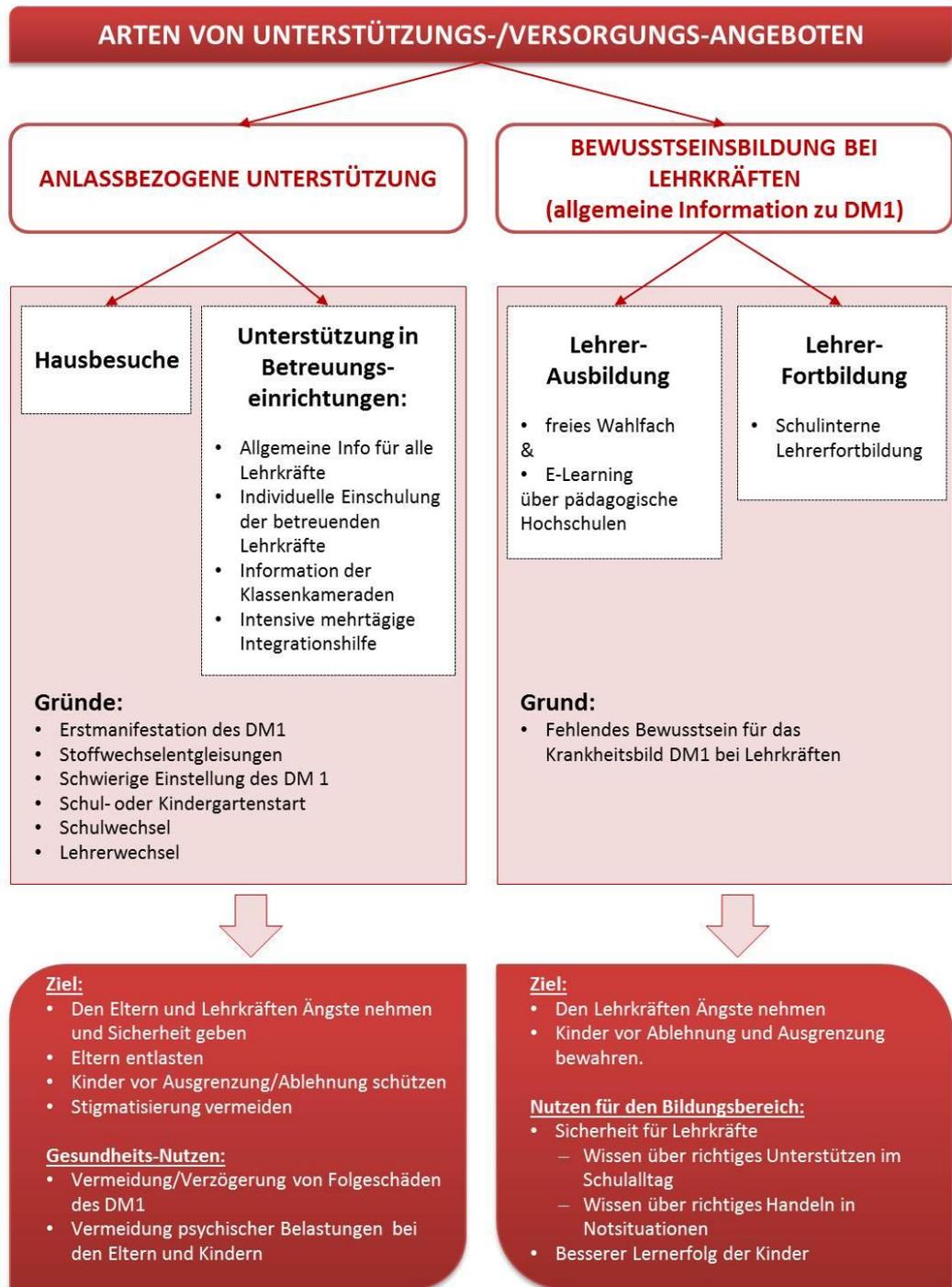


Abbildung 11: Unterstützungs- und Versorgungsangebote im Bereich DM1

Quelle: Eigene Darstellung

Flächendeckung:

Grundsätzlich gibt es in allen Bundesländern ein ÖDV-Unterstützungsangebot und/oder eine Institution, die mobile Kinderhauskrankenpflege anbietet. Diese sind aber in einem sehr unterschiedlichen Ausmaß im Bereich DM1 tätig. Die ÖDV-Diabetes Nannies sind im ganzen Bundesland aktiv und decken daher in Salzburg und in Tirol einen Großteil des Unterstützungsbedarfs ab. Anzumerken ist jedoch, dass die beiden Nannies bereits in Pen-

sion sind und der zeitliche Aufwand ehrenamtlich erbracht wird. Andere Kinderhauskrankenpflegedienste sind in Salzburg und Tirol nur sehr selten im Bereich DM1 tätig – immer dann, wenn der Bedarf über die Diabetes Nannies nicht abgedeckt werden kann.

Die Kinderhauskrankenpflegedienste in den restlichen Bundesländern sind zwar ebenfalls für das gesamte Bundesland zuständig, können den Unterstützungsbedarf im Bereich DM1 aber aufgrund der begrenzten personellen und finanziellen Ressourcen nicht immer abdecken. So gibt es Bundesländer, in denen fast keine mobile Unterstützung im Bereich DM1 angeboten wird oder nur sehr schwere Fälle übernommen werden können.

Zudem konnte festgestellt werden, dass einige Institutionen und Vereine den Unterstützungsschwerpunkt eher auf die Hausbesuche legen und andere wiederum vermehrt in den Betreuungseinrichtungen tätig sind.

Neben den Angeboten der ÖDV und der diversen Kinderhauskrankenpflegeanbieter gibt es Kinderdiabetesambulanzen, die zum Teil anlassbezogene Schulungen für Lehrkräfte anbieten – beispielsweise in Kärnten, in der Steiermark oder in Oberösterreich. Das Angebot beruht auf Freiwilligkeit der Lehrkräfte und Schulen und wird daher nur vereinzelt angenommen. Eine flächendeckende anlassbezogene Schulung von Lehrkräften kann dadurch nicht gewährleistet werden.

Weiters gibt es in den Bundesländern Vorarlberg, Niederösterreich und dem Burgenland immer wieder individuelle Lösungen, um Lehrkräfte im Anlassfall zu schulen. So sind Ärzte der Kinderdiabetesambulanzen manchmal in den Schulen vor Ort, um die Pädagogen für eine etwaige Unterstützung erkrankter Kinder einzuschulen.

Trotz der intensiven Bemühungen und der regelmäßigen Betreuung auf den Kinderdiabetesambulanzen erachten die dort tätigen Fachkräfte, die Möglichkeit von Hausbesuchen durch eine DGKP/DKKP und auch die mobile Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen als sinnvoll und notwendig, um Familien und Lehrkräfte optimal zu unterstützen und die betroffenen Kinder und Jugendlichen in ihrem Selbstmanagement zu stärken.

Betreuungskonzept:

Ein österreichweit einheitliches Betreuungskonzept gibt es für die mobile Unterstützung im Bereich DM1 nicht. Die einzelnen Angebote unterscheiden sich daher in ihrem Ablauf, in ihrer Angebotsintensität und -Dauer. Dies hängt stark von den zur Verfügung stehenden Ressourcen ab und der Bereitschaft der Fachkräfte auch ehrenamtlich tätig zu sein.

Qualifikation der Fachkräfte:

Bei den Fachkräften, die im Bereich DM1 tätig sind, handelt es sich durchgehend um Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekräfte oder Diplomierte Kinderkrankenpflegekräfte mit mehrjähriger Berufserfahrung. Zum Teil weisen diese Fachkräfte die Zusatzausbildung „Diabetesberaterin“ auf.

Finanzierung:

Die Finanzierung der Angebote ist in den einzelnen Bundesländern sehr unterschiedlich oder überhaupt nicht geregelt. So werden die einzelnen Angebote der ÖDV über Spenden, kleinere Subventionsbeträge der Österreichischen Gesundheitskasse (Landesstelle Salzburg, Tirol und Wien) sowie über Mitgliedsbeiträge der ÖDV-Familien finanziert. Zudem wird ein Großteil der ÖDV-Angebote erst durch ehrenamtlich tätige Fachkräfte ermöglicht.

So sind beispielsweise die Personen, die als Diabetes Nanny tätig sind, die die Mobile Beratung in Wien durchführen und im Bereich der Lehreraus- und Fortbildung aktiv sind, zu einem überwiegenden Teil in ihrer Freizeit tätig. Lediglich das Kilometergeld kann abgerechnet werden.

Bei den Institutionen und Vereinen, die in den einzelnen Bundesländern mobile Kinderhauskrankenpflege anbieten ist die Finanzierung ähnlich divers. Nur zum Teil können die getätigten Hausbesuche sowie Unterstützungsleistungen in den Kindergärten und Schulen über die Medizinische Hauskrankenpflege erbracht werden, sodass die Vereine oftmals auf Spenden und Kostenbeiträge der Eltern angewiesen sind, um im Bereich DM1 tätig werden zu können. Beispielsweise werden in der Steiermark die Einsätze der mobilen Kinderhauskrankenpflege des Verein MOKI nur über Spenden finanziert und zum Teil nur über das ehrenamtliche Engagement der Fachkräfte ermöglicht.

Aufgrund der vielen Aufgabenbereiche der Kinderhauskrankenpflege, den oft sehr schweren anderen Betreuungsfällen und den begrenzten finanziellen Mitteln ist es vielen Vereinen darüber hinaus nur sehr eingeschränkt möglich, Kinder und Jugendliche mit DM1 zu betreuen. Die vorhandenen Ressourcen werden in erster Linie für sehr schwere andere Krankheitsfälle eingesetzt. Beispielsweise verfügt MOKI Oberösterreich über ein jährliches Gesamtbudget, welches für alle mobilen Betreuungsfälle herangezogen wird. Es kommt daher immer wieder vor, dass Betreuungsfälle im Bereich DM1 nicht unterstützt werden können, da Kinder und Jugendliche mit anderen Krankheitsbildern dringender Hilfe benötigen.

In sehr wenigen Fällen gibt es eine Finanzierungsmöglichkeit über die Kinder- und Jugendhilfe – beispielsweise in Kärnten. Hier sind es aber nur etwa 2 Fälle pro Jahr, die über die Kinder- und Jugendhilfe zugewiesen und über diese auch abgerechnet werden können. Dies erfolgt immer dann, wenn es sich um Familien mit Compliance-Problemen handelt und dadurch das Therapiemanagement gefährdet ist.

Die nachfolgende Tabelle 1 gibt nochmals einen Überblick zu den Unterstützungsangeboten und Initiativen im Bereich DM1. Hervorgehoben werden die Art der Unterstützungsleistung, die Anzahl der Betreuungsfälle und die Finanzierung. Die Übersicht erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, da der Schwerpunkt der Recherche auf der Erhebung von mobilen Unterstützungsangeboten im häuslichen Umfeld und in Betreuungseinrichtungen lag. So werden Angebote, die im stationären Bereich etabliert sind, wie etwa das freiwillige Angebot einer Lehrerschulung im LKH Villach oder am Kepler Universitätsklinikum in Linz, nur beispielhaft angeführt.

Anbieter/Angebot	Anlassbezogene Unterstützung		Bewusstseinsbildung bei Lehrkräften	Anmerkung zur Flächendeckung	Finanzierung
	Hausbesuche	Schulen und Kindergärten	Lehreraus- & Fortbildung		
Salzburg					
ÖDV: Diabetes Nanny	X	X 1. Allgemeine Info 2. Individuelle Schulung 3. Info für Klassenkameraden		Die ÖDV Diabetes Nanny deckt einen Großteil des mobilen Unterstützungsbedarfs ab. 2019 wurden 63 Familien sowie 34 Schulen und Kindergärten betreut.	Der Großteil der Unterstützung – vor allem der zeitliche Aufwand – erfolgt ehrenamtlich. Lediglich die Fahrtkosten der Diabetes Nanny werden über die ÖDV (Spenden und Mitgliedsbeiträge) und durch Subventionen der ÖGK Salzburg (Pauschalbetrag von ca. € 3.500/Jahr) abgedeckt.
MOKI Salzburg	selten	nein		Übernimmt nur sehr komplexe Fälle und in Absprache mit der Diabetes Nanny.	
KIKRA- Hauskrankenpflege Salzburg	selten	selten		Übernimmt nur sehr komplexe Fälle und in Absprache mit der Diabetes Nanny. Im 1. HJ 2020 gab es nur eine Unterstützungsanfrage.	Die Finanzierung erfolgt über das Land (Abteilung 3/Sozialfonds). Der Budgettopf wird auch von der SV gespeist.
ÖDG: E-Learning-Tool für Lehrerfortbildung			X	Wurde von 3 Kinderdiabetologen konzipiert (Frau Priv.-Doz. Dr. Fröhlich-Reiterer (Graz), Frau Assoz.Prof. PD. Dr. Sabine Hofer (Innsbruck) und Frau Univ. Prof. Dr. Birgit Rami-Merhar, MBA (Wien)). Das E-Learning wird seit dem Studienjahr 2020/21 an der Pädagogischen Hochschule in Salzburg erstmalig angeboten.	

Anbieter/Angebot	Anlassbezogene Unterstützung		Bewusstseinsbildung bei Lehrkräften	Anmerkung zur Flächendeckung	Finanzierung
	Hausbesuche	Schulen und Kindergärten	Lehreraus- & Fortbildung		
Tirol					
ÖDV: Diabetes Nanny	X	X 1. Allgemeine Info 2. Individuelle Schulung 3. Info für Klassenkameraden		Die Diabetes Nanny deckt einen Großteil des mobilen Unterstützungsbedarfs ab. 2019 wurden 6 Familien sowie 36 Schulen und Kindergärten betreut.	Der Großteil der Unterstützung – vor allem der zeitliche Aufwand – erfolgt ehrenamtlich. Lediglich die Fahrtkosten werden über die ÖDV (Spenden und Mitgliedsbeiträge) und Subventionen der KV-Träger (Pauschalbetrag von ca. € 4.900/Jahr) ersetzt.
MOBITIK	selten			MOBITIK übernimmt nur sehr komplexe Fälle und in Absprache mit der Diabetes Nanny. Pro Jahr werden ca. 2-3 Familien betreut.	Die Finanzierung erfolgt im Rahmen der Medizinischen Hauskrankenpflege/auf ärztliche Anordnung.
Wien					
ÖDV: Mobile Beratung	selten	X 1. Allgemeine Info 2. Individuelle Schulung 3. Info für Klassenkameraden		Der Schwerpunkt liegt bei der Unterstützung in Betreuungseinrichtungen, wie Kindergarten oder Schule. Im Jahresschnitt kommt es wöchentlich zu einer mobilen Beratung.	Ein Großteil der Unterstützung – vor allem der zeitliche Aufwand – erfolgt ehrenamtlich. Die Fahrtkosten werden über die ÖDV ersetzt. Seit 2020 gibt es eine Subventionierung durch die ÖGK Wien (Pauschalbetrag in der Höhe von € 2.000/Jahr).
MOKI Wien	X	X 1. Allgemeine Info 2. Individuelle Schulung 3. Intensive Begleitung (selten, über Zeitraum von 1-2 Wochen)		Der Schwerpunkt liegt bei der häuslichen Unterstützung. Bei Bedarf kommt es aber auch zu Unterstützungen in den Betreuungseinrichtungen. Im Jahr 2019 wurden 77 Familien betreut.	Die Hausbesuche werden im Rahmen der Medizinischen Hauskrankenpflege erbracht und sind für die Eltern kostenlos. Die Finanzierung der Leistungen in den Betreuungseinrichtungen erfolgt über Selbsthalte der Eltern und über Förderungen des Fonds Soziales Wien (max. 3 Termine à 2 Stunden)

Anbieter/Angebot	Anlassbezogene Unterstützung		Bewusstseinsbildung bei Lehrkräften	Anmerkung zur Flächendeckung	Finanzierung
	Hausbesuche	Schulen und Kindergärten	Lehreraus- & Fortbildung		
Steiermark					
MOKI Steiermark	X	X 1. Allgemeine Info 2. Individuelle Schulung 3. Info für Klassenkameraden		Der Unterstützungsbedarf kann im Moment aufgrund fehlender Ressourcen nicht gedeckt werden. Daher Fokus auf schwere Fälle. Pro Jahr werden ca. 12 Fälle betreut.	Die Finanzierung erfolgt über Spenden und über Kostenbeiträge der Eltern. Ein Großteil der Unterstützungsleistung erfolgt ehrenamtlich.
Lehrerschulung der ÖDV + Kinderdiabetesambulanz des LKH Graz		X selten nur in Schulen		Anlassbezogene Schulungen werden seit 2015 – hauptsächlich im Bezirk Weiz angeboten. Sie werden vom Bundesvorsitzenden der ÖDV gemeinsam mit den Eltern des betroffenen Kindes durchgeführt.	Wird im Moment ehrenamtlich durchgeführt.
Lehreraus- und Fortbildung der Pädagogischen Hochschule (Freies Wahlfach & Schulinterne Fortbildung)			X	Das freie Wahlfach an der Pädagogischen Hochschule und die schulinterne Lehrerfortbildung wurden von der ÖDV, der Kinderdiabetesambulanz am LKH Graz und dem Verein Diabär konzipiert. Die Aus- und Fortbildung wurden im Studienjahr 2019/2020 erfolgreich pilotiert und werden auch im Studienjahr 2020/2021 angeboten.	Wird über die pädagogische Hochschule finanziert.
Lehrerschulung der Kinderdiabetesambulanz des LKH Graz		X		Die anlassbezogene Schulung findet auf der Kinderdiabetesambulanz statt und ist für Pädagogen freiwillig und somit in ihrer Freizeit zu absolvieren.	

Anbieter/Angebot	Anlassbezogene Unterstützung		Bewusstseinsbildung bei Lehrkräften	Anmerkung zur Flächendeckung	Finanzierung
	Hausbesuche	Schulen und Kindergärten	Lehreraus- & Fortbildung		
Burgenland					
MOKI Burgenland	selten	X 1. Allgemeine Info durch Arzt der Kinderdiabetesambulanz 2. Individuelle Schulung 3. Info für Klassenkameraden 4. Intensive Einschulung (ca. 2 Wochen)		Schwerpunkt liegt bei der Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen. Allgemeine Information der Lehrkräfte durch einen Arzt der Kinderdiabetesambulanz. Die aktive und individuelle Schulung erfolgt über MOKI Burgenland.	Hausbesuche und Einsätze in den Betreuungseinrichtungen werden im Rahmen der medizinischen Hauskrankenpflege finanziert. Grundsätzlich haben Familien für die Inanspruchnahme von MOKI immer einen Selbstbehalt von € 10 + Kilometergeld zu zahlen. Dies kommt jedoch nicht zum Tragen und wird aus Spenden finanziert.
Kärnten					
MOKI Kärnten	selten	selten		ca. 2 Fälle/Jahr Die Zuweisung erfolgt derzeit nur über die Kinder- und Jugendhilfe. Es werden daher hauptsächlich schwere und betreuungsintensive Fälle (Compliance-Probleme der Eltern und der betroffenen Kinder und Jugendlichen) betreut.	Die Finanzierung erfolgt über das Jugendamt/Abteilung für Gesundheit.
Lehrerschulung der Kinderdiabetesambulanz im LKH Villach		X		Lehrkräfte können sich freiwillig auf der Kinderdiabetesambulanz des LKH Villach einschulen lassen.	

Anbieter/Angebot	Anlassbezogene Unterstützung		Bewusstseinsbildung bei Lehrkräften	Anmerkung zur Flächendeckung	Finanzierung
	Hausbesuche	Schulen und Kindergärten	Lehreraus- & Fortbildung		
Niederösterreich					
MOKI Niederösterreich	X	X 1. Allgemeine Info 2. Individuelle Schulung 3. Info für Klassenkameraden		Ca. 10 Fälle/Jahr – Die Fallzahlen sind deswegen so gering, weil es keine Finanzierung für die Betreuung von Kindern mit DM 1 gibt. Es können daher nicht alle Fälle betreut werden.	Die Finanzierung erfolgt zur Gänze über Spenden.
Oberösterreich					
MOKI Oberösterreich	selten	selten Intensive Begleitung (über 1-2 Wochen)		Die Unterstützung im Bereich DM1 findet aufgrund fehlender finanzieller Ressourcen sehr selten statt. Kinder und Jugendliche mit DM1 können nicht immer unterstützt werden, da die Hilfe an anderer Stelle dringender benötigt wird.	Die Finanzierung erfolgt über das Land Oberösterreich (gemeinsamer Budgettopf mit ÖGK Oberösterreich). Das jährliche fixe Budget wird für fast alle mobilen MOKI Dienste herangezogen. Der Verein ist daher zusätzlich auf Spenden angewiesen.
Hilfswerk Oberösterreich				Das Hilfswerk OÖ bietet seit ca. einem Jahr keine Unterstützungsleistungen im Bereich DM1 an. Davor gab es eine intensive (tägliche Unterstützung in einem Zeitraum von ca. 2 Wochen) Unterstützung für schwer einstellbare Kinder, um z.B. während der Mittagspause in den Betreuungseinrichtungen beim Insulinspritzen zu helfen. Eine generelle Einschulung der Pädagogen war durch diese Unterstützungsleistung jedoch nicht vorgesehen.	Die Leistung wurde über die Medizinische Kinder-Hauskrankenpflege erbracht. Die Finanzierung erfolgte über das Land, die ÖGK und die Gemeinden. Der Selbstbehalt der Eltern betrug zwischen € 2,- und € 7,- pro Betreuungsstunde.

Anbieter/Angebot	Anlassbezogene Unterstützung		Bewusstseinsbildung bei Lehrkräften	Anmerkung zur Flächendeckung	Finanzierung
	Hausbesuche	Schulen und Kindergärten	Lehreraus- & Fortbildung		
Vorarlberg					
Connexia	sehr selten	selten Hauptsächlich in Kindergärten und Spielgruppen Ca. 2 Termine/Woche rund um die Jausenzeit		Hausbesuche werden sehr selten durchgeführt. Der Schwerpunkt liegt eher bei der Unterstützung im Kindergarten und in Spielgruppen, wenn rund um die Jausenzeit Unterstützung benötigt wird. Die Einsätze sind schwer planbar und finden daher nur sehr selten statt. Es gibt immer wieder individuelle Lösungen – So übernehmen Ärzte aus den Krankenhäusern vereinzelt die Einschulung der Pädagogen in den Betreuungseinrichtungen.	Connexia wird ausschließlich über das Land Vorarlberg finanziert. Für die Eltern fällt ein jährlicher Kostenbeitrag von € 30,- an.

Tabelle 1: Überblick Versorgungsangebote in Österreich

Quelle: Eigene Darstellung

5.2 Schlussfolgerung

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass es in Österreich kein einheitliches und auch kein flächendeckendes Unterstützungsangebot gibt, welches für alle betroffenen Kinder und Jugendlichen, deren Familien und Betreuungspersonen zur Verfügung steht.

Zudem wird festgestellt, dass bewusstseinsbildende Maßnahmen, die bereits in der Lehrerausbildung und Lehrerfortbildung gesetzt werden, vor allem in der Verantwortung des Bildungssektors liegen. Hier wäre es wichtig, die notwendigen Rahmenbedingungen zu schaffen, damit Pädagogen bestmöglich ausgebildet und über das Krankheitsbild informiert werden, um eine Ausgrenzung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 zu verhindern. Erste Pilotversuche, wie das „Freie Wahlfach“ an der Pädagogischen Hochschule in Graz sowie ein Modul für die laufende Lehrerfortbildung und die Möglichkeit der allgemeinen Wissensvermittlung über ein E-Learning, wurden bereits gestartet. Eine österreichweite Forcierung dieser Maßnahmen von Seiten des Bildungsbereichs wäre wünschenswert.

Aus Sicht der Sozialversicherung ist besonders die **anlassbezogene Unterstützung** von Kindern und Jugendlichen mit DM1 sowie der Eltern und Betreuungspersonen von großer Bedeutung. Durch Hausbesuche und Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen können die Betroffenen in Ihrem Selbstmanagement gestärkt und dadurch schwerwiegende gesundheitliche Folgen des DM1 vermieden werden. Zudem bringen anlassbezogene Unterstützungsmaßnahmen mehr Sicherheit für die Pädagogen und eine wesentliche Entlastung für die Eltern. Die mobile Unterstützung ist daher als wichtige Präventionsmaßnahme zu sehen, um gesundheitliche Folgekosten bei allen Beteiligten zu verhindern. Die Entwicklung eines österreichweit einheitlichen Betreuungsstandards ist daher zu forcieren, um die Basis für eine flächendeckende Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit DM1 sowie deren Familien und Betreuungspersonen zu schaffen.

Aufgrund der Heterogenität der aktuellen Unterstützungsangebote und –Modelle werden auf Basis der durchgeführten IST-Standserhebung vorerst nur die **wesentlichen Eckpunkte für einen österreichweit einheitlichen Betreuungsstandard für Hausbesuche und die Unterstützung in den Betreuungseinrichtungen abgeleitet** (siehe Kapitel 6 Eckpunkte für einen österreichweit einheitlichen Betreuungsstandard). Diese fungieren als erster Vorschlag für einen zukünftigen österreichweit einheitlichen Betreuungsstandard.

6 Eckpunkte für einen österreichweit einheitlichen Betreuungsstandard

Der Betreuungsstandard für die mobile Unterstützung im Bereich DM1 bei Kindern und Jugendlichen bezieht sich ausschließlich auf anlassbezogene Unterstützungsangebote und steht immer in Verbindung mit einem an Diabetes erkrankten Kind oder Jugendlichen.

Die Eckpunkte des Betreuungsstandards beziehen sich daher **nicht** auf Angebote, die auf eine reine Bewusstseinsbildung und Information der Pädagogen abzielen und in der Lehrerausbildung bzw. –Fortbildung erbracht werden.

6.1 Art der anlassbezogenen Unterstützungsangebote

Die Durchführung der mobilen Unterstützungsmaßnahmen erfolgt bei Bedarf im Rahmen von **Hausbesuchen** und/oder **in Betreuungseinrichtungen**. Der Schwerpunkt der mobilen Leistungen liegt bei der Unterstützung der betroffenen Kinder und Jugendlichen, der gesamten Familie sowie der Pädagogen in den Kindergärten und in den Volksschulen. Darüber hinaus sind auch Interventionen bei Tagesmüttern sowie in Kinderkrippen, Wohngemeinschaften und bei Sportvereinen möglich.

6.2 Ziele und Zielgruppen der mobilen Unterstützungsangebote

Ziele der mobilen Unterstützung im Bereich DM1:

- Den Eltern und Betreuungspersonen Ängste nehmen und Sicherheit geben
- Eltern entlasten und dadurch gesundheitliche Belastungen vermeiden
- Betroffene Kinder und Jugendliche im Selbstmanagement stärken
- Betroffene Kinder und Jugendliche vor Ausgrenzung und Stigmatisierung bewahren

Zielgruppen der mobilen Unterstützung im Bereich DM1:

- Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr, die an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankt sind. Über dem 18. Lebensjahr hinaus ist individuell und in Abstimmung mit dem Krankenversicherungsträger zu entscheiden, ob eine mobile Unterstützung zweckmäßig und zielführend ist.
- Eltern von Kindern und Jugendlichen mit DM1
- Betreuungspersonen von Kindern und Jugendlichen mit DM1. Zu den Betreuungspersonen zählen beispielsweise Großeltern, Tagesmütter, Pädagogen in Kinderkrippen und Kindergärten, Lehrkräfte, Schulärzte, Trainer in Sportvereinen,...

6.3 Qualitative Anforderungen an das mobile Unterstützungsangebot

Mobile Unterstützungsangebote haben ausreichend und zweckmäßig zu sein. Sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten. Sie müssen hinsichtlich ihrer Ausführung, Art und Dauer den anerkannten Erfahrungsgrundsätzen der beteiligten Wissenschaftsdisziplinen (z.B. Pflegewissenschaft, Pädagogik) und dem Stand der medizinischen Erkenntnisse entsprechen.

Verantwortlich für eine qualifizierte Leistungserbringung ist der Leistungsanbieter. Er hat für ein entsprechendes Qualitätsmanagement Sorge zu tragen – dazu gehört:

- die Vorlage eines strukturierten Schulungskonzeptes
- die Erbringung der Unterstützungsleistung durch qualifizierte Fachkräfte
- die Dokumentation der Leistungserbringung
- ein kontinuierliches Qualitätsmanagement

6.3.1 Vorhandensein eines strukturierten Schulungskonzeptes

Den mobilen Unterstützungsangeboten ist ein schriftlich fixiertes Schulungskonzept und Schulungscurriculum („Trainermanual“) zu Grunde zu legen, welche die folgenden Ausführungen umfassen:

- Art der Unterstützungsangebote
- Darstellung der Ziele und Zielgruppen
- Angaben zur Qualifikation der Fachkräfte und zu Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen
- Darstellung des Ablaufs und der Inhalte der einzelnen Unterstützungsangebote (Indikationen für Inanspruchnahme der Leistung, Zuweisungs- und Abstimmungsprozess, Durchführung der Leistung, Dokumentation)
- Zeitlicher Rahmen der einzelnen Unterstützungsangebote (Anzahl, Frequenz und Zeitumfang der einzelnen Unterstützungsangebote)
- Pädagogisch und zielgruppenspezifisch aufbereitete Schulungsmaterialien – z.B. Handout für Familien, betroffene Kinder und Jugendliche sowie Betreuungspersonen

6.3.2 Qualifiziertes Schulungspersonal

Die mobilen Unterstützungsangebote sind von einer qualifizierten Fachkraft durchzuführen:

- **Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekraft (DGKP) oder Diplomierte Kinderkrankenpflegekraft (DKKP)**
- Zusatzausbildung zur **Diabetesberaterin**
- **Mindestens 2 Jahre Berufserfahrung** im Bereich der Gesundheits- und Krankenpflege/im Bereich der Kinder- und Jugendlichenpflege

Neben der fachlichen Grund-Qualifikation ist ein regelmäßiges Up-Date des medizinischen und pflegerischen Fachwissens notwendig. Darüber hinaus sind methodisch-didaktische

(pädagogische), soziale und psychologische Kompetenzen für die Qualität der mobilen Betreuung von besonderer Bedeutung. Diese Fähigkeiten/Kompetenzen sowie Zusatzqualifikationen sind in Form von **regelmäßigen Fort-/Weiterbildungen im Ausmaß von zumindest 2 Stunden pro Jahr** zu sammeln. Ein Nachweis der Teilnahme an den jährlichen Fort-/Weiterbildungen ist dem Krankenversicherungsträger auf Anfrage zu erbringen.

Vor der erstmaligen Durchführung der mobilen Unterstützung ist eine **Basisschulung/Einschulung in die mobile Tätigkeit** zu absolvieren. Diese hat auf Grundlage des Betreuungskonzepts und des Schulungscurriculums zu erfolgen. Ziel ist es, die Fachkräfte mit den administrativen und inhaltlichen Abläufen und Aufgaben vertraut zu machen. Etwaige Werkzeuge, Methoden und Standardabläufe werden an neue mobile Fachkräfte weitergegeben. Die Durchführung der Basisschulung liegt in der Verantwortung des Leistungsanbieters. Ein Nachweis der Absolvierung der Basisausbildung ist dem Krankenversicherungsträger auf Verlangen vorzulegen.

6.3.3 Dokumentation der Leistungserbringung

Pflegedokumentation:

Angehörige der Gesundheits- und Krankenpflegeberufe haben bei Ausübung ihres Berufes die von ihnen gesetzten gesundheits- und krankenpflegerischen Maßnahmen gemäß GuKG (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz) zu dokumentieren. Die Dokumentation hat insbesondere die Pflegeanamnese, die Pflegediagnose, die Pflegeplanung und die Pflegemaßnahmen zu enthalten.

Datenblatt/Informationsblatt und Einverständniserklärung der Erziehungsberechtigten für die Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekraft:

Auf Basis der ärztlichen Anordnung und in Abstimmung mit den Eltern (Erziehungsberechtigten) ist ein Datenblatt anzulegen, um alle relevanten Informationen bezüglich der pflegerischen und medizinischen Therapie des Kindes zu erheben. Dieses Datenblatt stellt die Grundlage für eine etwaige Einschulung in der Betreuungseinrichtung dar und enthält eine Einverständniserklärung der Eltern, damit diese Einschulung stattfinden darf. Folgende Daten sind zu erheben:

- Datum und Uhrzeit der geplanten Einschulung
- Anzahl der Teilnehmer
- Adresse des Einschulungsortes (der Betreuungseinrichtung)
- Name der Leitung der Betreuungseinrichtung
- Angaben zur Familie:
 - Name des Kindes
 - Name der Eltern (Erziehungsberechtigte)
 - Geburtsdatum des Kindes
 - Diabetes seit
- Angaben zur Therapie des Kindes:
 - Was kann das Kind selbst?
 - Wird ein Pen verwendet?
 - Wird eine Pumpe verwendet?
 - Wenn ja, welche?
 - Ist der Bolus Rechner aktiviert?

- Wird ein Sensor verwendet?
 - Wenn ja, welcher?
- Welchen Korrekturfaktor hat das Kind?
- Wieviel Insulineinheiten gibt das Kind für eine BE ab?
- Maßnahmen bei Unterzucker?
- Notfallnummern:
 - Betreuendes Krankenhaus/betreuender Arzt (Name und Telefonnummer)
 - Notfallnummer der Eltern (des Erziehungsberechtigten)
- Angaben zur schulenden Person (Name, Profession, Organisation, Telefonnummer, E-Mail-Adresse)
- Einverständnis der Erziehungsberechtigten:
 - Ich bin damit einverstanden, dass die Einschulung zum oben genannten Termin stattfindet und dass die angegebenen, personenbezogenen Daten den Schulungsteilnehmern im Rahmen dieser Schulung bekannt gegeben werden.
 - Datum und Unterschrift der Eltern/Erziehungsberechtigten

Schulungsdokumentation und Vereinbarung für Kindergarten, Schule und andere Betreuungseinrichtungen:

Im Rahmen der Schulungsdokumentation geben die Eltern (Erziehungsberechtigten) die Zustimmung, dass die übertragenen ärztlichen Tätigkeiten nach eingehender Schulung von den Pädagogen ausgeübt werden dürfen. Die Schulungsdokumentation wird von der schulenden Person, den Schulungsteilnehmern und den Eltern (Erziehungsberechtigten) unterschrieben und verbleibt in der Betreuungseinrichtung.

Vom Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung wird die Verwendung folgender Vereinbarungsformulare empfohlen (siehe Anhang, Kapitel 8.5):

- **Formular „Vereinbarung auf Allgemeinwissen beruhende Tätigkeit“**

Die Vereinbarung regelt Tätigkeiten, die jeder medizinische Laie erbringen darf – z.B. die Übertragung von Tätigkeiten, wie:

 - das Überwachen der selbstständigen Medikamenteneinnahme des Kindes,
 - das Herbeiholen von ärztlicher Hilfe,
 - das Erinnern des Kindes an die Blutzuckermessung oder
 - das Erinnern des Kindes an die Jauseinnahme.
- **Formular „Vereinbarung ärztlicher Tätigkeit“ und „Vereinbarung Medikamentenverabreichung“**

Die Vereinbarung regelt Tätigkeiten, die durch einen Arzt oder über Weiterdelegation durch Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege an medizinische Laien übertragen werden können – z.B. die Übertragung von Tätigkeiten, wie:

 - die aktive Medikamentenverabreichung an das Kind,
 - das Blutzuckermessen beim Kind oder
 - aktive Handlungen an der Insulinpumpe.

- **Formular „Verabreichung von Medikamenten im Notfall“**

Die Vereinbarung regelt das Erbringen medizinischer Tätigkeiten, wenn es sich um einen Notfall handelt – z.B.

- die Verabreichung einer Notfallinjektion oder eines Notfallmedikaments, wenn es zu einer massiven Unterzuckerung kommt.

Bei Nicht-Verwendung der vom Bundesministerium empfohlenen Formulare hat die Schulungs-Dokumentation/Vereinbarung jedenfalls folgende Punkte zu enthalten:

- Angaben zum Kind:
 - Name des Kindes
 - Geburtsdatum des Kindes
 - Diabetes seit
 - Adresse
- Behandelnde Kinderdiabetesambulanz/behandelnder Arzt
- Name, Anschrift und Telefonnummer der durchführenden Schulungsperson (Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege gem. § 15 Abs. 7 Gesundheits- und Krankenpflegegesetz GuKG)
- Angaben zur Betreuungseinrichtung:
 - Name und Adresse der Betreuungseinrichtung
 - Name und Adresse der geschulten Person/Personen
- Zustimmung zur Ausübung der übertragenen ärztlichen Tätigkeiten nach eingehender Schulung wird erteilt durch die Eltern (den gesetzlichen Vertreter): Name, Adresse und Telefonnummer der Eltern (des gesetzlichen Vertreters)
- Dokumentation der Schulungsinhalte:
 - Inhalte der „Allgemeinen Information“:
 - Diabetes – Entstehung, Diagnose und Behandlung
 - Notwendigkeit von Insulin bei DM1
 - Hypoglykämie – Erkennen und Behandeln
 - Notfallplan – Worauf ist zu achten?
 - Themen der individuellen Schulung:
 - Was ist Insulin und warum ist es bei Typ 1 so wichtig?
 - In welcher Form wird Insulin verabreicht (Pen oder Pumpe)?
 - Selbstkontrolle (Blutzuckermessung, Sensormessung)
 - Praktische Übungen zu Blutzucker messen, Insulin spritzen, Insulinpumpe bedienen
 - Alltagssituationen
 - Schuljause
 - Ausflüge, Projektstage, Schullandwochen, Skikurse
 - Sport
 - Hypoglykämie und Hyperglykämie
 - Notfallbox
 - Richtiges Handeln in einer Notfallsituation
 - Themen der Integrationshilfe:
 - Schulung der Pädagogen – Anleitung zum aktiven Unterstützen

- Name, Datum und Unterschrift des Unterweisers
- Name, Datum und Unterschriften der Schulungsempfänger
- Name, Datum und Unterschriften der Eltern

Therapieblatt – Vereinbarung für Betreuungseinrichtungen:

Auf Basis des Informationsblatts bzw. der Einverständniserklärung der Eltern, ist ein „Therapieblatt“ zu erstellen. Dieses hat alle relevanten Informationen zur medizinischen und pflegerischen Therapie des Kindes zu enthalten (z.B.: Basalrate, Angaben zu Broteinheiten, Korrektur von erhöhten Blutzuckerwerten,...) und ist bei der individuellen Schulung an die Pädagogen auszuhändigen. Das Therapieblatt enthält zudem eine Unterweisung bezüglich der Notfallbox, die von den Eltern zusammenzustellen ist.

Dokumentation für Krankenversicherungsträger:

Zwecks Abrechnung sind die von den Krankenversicherungsträgern geforderten Nachweise halbjährlich zu erbringen – Zu dokumentieren sind:

- Anzahl der betreuten Familien
- Anzahl der Hausbesuche insgesamt
- Dokumentation der Schulungsteilnehmer und der Schulungsinhalte im Rahmen der Hausbesuche
- Anzahl der Betreuungseinrichtungen, die unterstützt wurden
- Dokumentation der Art und Anzahl der Leistung in den Betreuungseinrichtungen (Allgemeine Information, Individuelle Einschulung, Information der Klassenkameraden, Intensive mehrtägige Begleitung)/Betreuungseinrichtung
- Fahrtenbuch zwecks Abrechnung des Kilometergeldes
- Dokumentation der Kommunikation mit dem behandelnden Arzt/dem Team der Kinderdiabetesambulanz

6.3.4 Laufendes Qualitätsmanagement

Strukturqualität:

Die Bereitschaft zur kontinuierlichen Fort-/Weiterbildung der mobilen Gesundheits- und Krankenpflegekräfte wird vorausgesetzt. Ein Nachweis der Qualifikation sowie der kontinuierlichen Fort- und Weiterbildung der mobilen Fachkräfte ist dem Krankenversicherungsträger auf Anfrage zur Verfügung zu stellen.

Prozessqualität:

Das Betreuungskonzept ist regelmäßig an den aktuellen Forschungsstand anzupassen und auf Anfrage dem Krankenversicherungsträger zur Verfügung zu stellen.

Die Dokumentation hat gemäß Punkt 6.3.3 zu erfolgen.

Ergebnisqualität:

Der Leistungserbringer hat sich an etwaigen Qualitätssicherungsmaßnahmen (z.B. Begleitevaluation, Fokusgruppe, Zufriedenheitsbefragungen) der Krankenversicherungsträger zu beteiligen.

6.4 Gesetzeslage: Übertragung von ärztlichen Tätigkeiten an Laien

6.4.1 Rechtslage zur Übertragung von pflegerischen und ärztlichen Tätigkeiten an Laien

Laut Gesetzeslage sind Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege berechtigt **pflegerische Tätigkeiten** an Laien zu delegieren (§3b GuKG Personenbetreuung und §3c GuKG Persönliche Assistenz)¹².

Die Möglichkeit der Weiterdelegation von **ärztlichen Tätigkeiten** durch Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege an Laien ist ebenfalls möglich (§ 15 (7) GuKG Kompetenzen bei medizinischer Diagnostik und Therapie)¹⁴.

6.4.2 Rechtslage für allgemeinbildende Pflichtschulen bezüglich der Amtshaftung

Seit der Bildungsreform im Jahr 2017 sind **Pädagogen von allgemein bildenden Pflichtschulen** aus der Amtshaftung ausgenommen und dürfen bestimmte Hilfeleistungen übernehmen. Bei den Tätigkeiten zur Unterstützung chronisch kranker Kinder werden 3 Situationen unterschieden:¹⁵

1. Die Situation erfordert einfache Tätigkeiten, die lediglich auf Allgemeinwissen beruhen und die jeder medizinische Laie erbringen darf. Die Ausübung solcher Tätigkeiten ist **für Lehrpersonen im Rahmen der beruflichen Tätigkeit verpflichtend**.
2. Tätigkeiten, die an sich Ärzten vorbehalten sind. Gemäß § 50a Ärztegesetz 1998 gibt es jedoch unter bestimmten Voraussetzungen die Möglichkeit der Übertragung solcher ärztlicher Tätigkeiten an einen medizinischen Laien. **Lehrpersonen können sich bereit erklären, freiwillig solche Tätigkeiten zu übernehmen**. Aufgrund dieser freiwilligen Übernahme ärztlicher Aufgaben entsteht eine Dienstpflicht für die Lehrperson, woraus wiederum durch das Amtshaftungsgesetz die Haftung der Republik Österreich resultiert.
3. Das richtige Handeln in Notsituationen. Die Verpflichtung zur **Hilfeleistung im Notfall trifft alle Personen** – Lehrpersonen bilden in diesem Zusammenhang keine Ausnahme.

Für die **Übertragung dieser Tätigkeiten an Laien**, die Einholung der **Einwilligungserklärung der Eltern** und **ärztlichen Bestätigung** wird von Seiten des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Forschung die Verwendung von Vereinbarungs-Formularen empfohlen (siehe Kapitel 6.3.3 und Anhang Kapitel 8.5). Jedenfalls sind, die unter dem Kapitel 6.3.3 angeführten Punkte zu dokumentieren und zu vereinbaren.¹⁵

6.4.3 Rechtslage für Kinderbildungs- und Betreuungseinrichtungen bezüglich der Amtshaftung

„Die Rechtslage für Kinderbildungs- und Betreuungseinrichtungen, wie Kindergärten, ist momentan unklar. Im Kinderbetreuungsbereich trifft die Haftung die öffentlichen und privaten Erhalter, die in aller Regel über eine Haftpflichtversicherung verfügen. Es müsste erst eingehend geprüft werden, ob nicht ausgehend von der Judikatur des OGH ohnehin eine

Haftung des Erhalters einer Kinderbetreuungseinrichtung für das Fehlverhalten einer Kindergartenpädagogin/eines Kindergartenpädagogen gemäß §§ 1313a ABGB (Haftung für Erfüllungsgehilfen) und ergänzend das Dienstnehmerhaftpflichtgesetz zum Tragen kommen, da die Übernahme medizinischer Tätigkeiten gemäß § 50a Abs. 1 Ärztegesetz 1998 durch das Kinderbetreuungspersonal mit Zustimmung des Erhalters als Teil des Betreuungsvertrages gesehen werden kann. Damit wäre dann aber gar keine Schutzlücke gegeben und eine gesonderte diesbezügliche landesgesetzliche Regelung würde sich erübrigen.“⁴¹

6.5 Ablauf der mobilen Unterstützung

6.5.1 Indikationen für die Inanspruchnahme der mobilen Unterstützung

	Hausbesuch	Betreuungseinrichtung
• Nach der Diagnosestellung und Erstversorgung im Krankenhaus	X	X
• Bei Therapieumstellung	X	X
• Bei Einstellungsproblemen und Unsicherheiten im Selbstmanagement	X	
• Bei fehlender Compliance der Eltern und Kinder/Jugendlichen in Bezug auf das Therapiemanagement	X	
• Beim Auftreten von Akutereignissen oder wenn es bei den Kontrollterminen zu Auffälligkeiten kommt	X	
• Wenn durch Lebenskrisen und familiäre Probleme die sichere Behandlung des DM1 nicht mehr gewährleistet ist	X	
• Wenn es während der Pubertät zu Stoffwechsellagen kommt	X	
• Bei Aufnahme in den Kindergarten oder in die Schule		X
• Bei einem Schulwechsel		X
• Bei einem Wechsel des betreuenden Lehrers		X

6.5.2 Zuweisung und Abstimmung des Unterstützungsbedarfs

Die Zuweisung zur mobilen Unterstützung erfolgt in der Regel **über die Kinderdiabetesambulanzen der Krankenhäuser**. In Ausnahmefällen, wenn das Kind/der Jugendliche nur über den niedergelassenen Kinderarzt betreut wird, erfolgt die Zuweisung über diesen.

Die mobile Unterstützungsleistung der diplomierten Gesundheits- und Krankenpflege erfolgt auf Basis der ärztlichen Anordnung/des ärztlichen Anordnungsblatts. Der medizinische und pflegerische Unterstützungsbedarf ist mit dem behandelnden Arzt der Kinderdiabetesambulanz (gegebenenfalls mit dem niedergelassenen Kinderarzt) und den Eltern (Erziehungsberechtigten) abzustimmen bzw. zu vereinbaren.

6.5.3 Rahmenbedingungen für Hausbesuche

Anzahl der Hausbesuche pro Familie:

Je nach Unterstützungsbedarf sind **1 bis maximal 5 Hausbesuche** durchzuführen. In Ausnahmefällen und mit entsprechender Begründung können mehr als 5 Hausbesuche stattfinden. Die Ausdehnung der Hausbesuche ist mit dem zuständigen Krankenversicherungsträger vorab zu klären.

Informationsblatt und Einverständniserklärung für die Tätigkeit der mobilen Fachkraft in der Betreuungseinrichtung:

Auf Basis der ärztlichen Anordnung und in Abstimmung mit den Eltern ist ein Informationsblatt/Datenblatt (siehe Kapitel 6.3.3) zu erstellen. Dieses enthält das Einverständnis der Eltern (Erziehungsberechtigten), die Einschulung in der Betreuungseinrichtung durchzuführen und alle relevanten Informationen an die Pädagogen weiterzugeben.

Zeitaufwand für die Hausbesuche:

Anzahl der Hausbesuche/Familie	1 bis max. 5
Dauer eines Hausbesuchs	1-1,5 h
Vorbereitungszeit für alle Hausbesuche	1,5 h
Nachbereitungszeit für alle Hausbesuche (Dokumentation, Folgegespräche/-Abstimmungen)	1,5 h
Maximaler Gesamtaufwand/Familie	15,5 h

Inhalte:

Die Hausbesuche zielen darauf ab, Ängste zu nehmen und Sicherheit zu geben. Die Familie wird aktiv im praktischen Tun unterstützt. Das während des stationären Aufenthaltes Erlernte soll bei Bedarf wiederholt und gefestigt werden. Zu den Themen, die je nach Bedarf bei den Hausbesuchen besprochen werden, gehören beispielsweise:

- Warnzeichen eines Akutereignisses
- Notfallsituationen und was ist zu tun
- DM1 und Sport
- Richtig Essen und Trinken
- Berechnung der BE
- Gabe von Insulin
- Handhabung der Insulinpumpe
- Übernachten bei Freunden
- Urlaub
- Pubertät
- Angst vor Folgeerkrankungen
- Diabetestagebuch (um auf Schwankungen reagieren zu können)

6.5.4 Rahmenbedingungen für die Unterstützung in Betreuungseinrichtungen (Kindergarten, Schule)

In den Betreuungseinrichtungen sind bei Bedarf folgende Unterstützungsleistungen zu erbringen:

1. Allgemeine Information
2. Individuelle Einschulung
3. Information der Klassenkameraden
4. Intensive mehrtägige Integrationshilfe (bei sehr kleinen Kindern)

6.5.4.1 Allgemeine Information

Die allgemeine Information richtet sich an alle Personen, die in der Betreuungseinrichtung tätig sind – vom Schulwart über die Lehrkräfte bis zum Direktor/zur Leitung der Betreuungseinrichtung. Ziel ist es, Bewusstsein für das Vorhandensein eines an DM1 erkrankten Kindes zu schaffen und die wesentlichen Informationen bezüglich der Erkrankung weiterzugeben, damit bei einem Notfall die richtigen Schritte eingeleitet werden können.

Format:

Die allgemeine Information ist im Rahmen eines Vortrags (z.B. im Rahmen der Lehrerkonferenz) an möglichst alle Pädagogen weiterzugeben.

Themen der „Allgemeinen Information“:

- Diabetes – Entstehung, Diagnose und Behandlung
- Notwendigkeit von Insulin bei DM1
- Hypoglykämie – Erkennen und Behandeln
- Notfallplan – Worauf ist zu achten?

Zeitaufwand für den Vortrag inklusiver Diskussionsmöglichkeit und Zeit um offene Fragen zu beantworten:

- 1 ½ bis max. 2 Stunden

Dokumentation:

- Die Dokumentation der allgemeinen Information hat gemäß den Angaben zur Schulungsdokumentation und Vereinbarung für Kindergarten, Schule und andere Betreuungseinrichtungen zu erfolgen – siehe Kapitel 6.3.3.

6.5.4.2 Individuelle Einschulung

Die individuelle Einschulung richtet sich insbesondere an Lehrkräfte, die im regelmäßigen Kontakt mit dem betroffenen Kind stehen (z.B. Klassenlehrer, Handarbeitslehrer, Religionslehrer, Kindergartenpädagogen, Hortbetreuer). Ziel ist es, diese Personen auf die **individuellen Bedürfnisse des an DM1 erkrankten Kindes** einzuschulen.

Erstellung eines „Therapieblatts“ zwecks Dokumentation und Einverständniserklärung der Erziehungsberechtigten:

Die wichtigsten Informationen zur Therapie des Kindes sind in Abstimmung mit den Eltern auf einem „Therapieblatt“ (siehe 6.3.3) – eine Art Checkliste – darzustellen und den Pädagogen auszuhändigen. Das Therapieblatt enthält zudem eine Unterweisung bezüglich der Notfallbox, die von den Eltern zusammenzustellen ist.

Format:

Die individuelle Einschulung erfolgt im Rahmen eines Einzel- oder Gruppengesprächs. Die maximale Teilnehmerzahl beträgt 5 Personen.

Themen der individuellen Schulung:

- Was ist Insulin und warum ist es bei Typ 1 so wichtig.
- In welcher Form wird Insulin beim betroffenen Kind verabreicht (Pen oder Pumpe)
- Selbstkontrolle (Blutzuckermessung, Sensormessung)
- Praktische Übungen zur Blutzuckermessung, zum Insulinspritzen und zur Bedienung der Insulinpumpe
- Alltagssituationen
- Schuljause
- Ausflüge, Projektstage, Schullandwochen, Skikurse
- Sport
- Hypoglykämie und Hyperglykämie
- Notfallbox
- Richtiges Handeln in einer Notfallsituation

Zeitaufwand für die individuelle Einschulung:

- 2 Stunden

6.5.4.3 Information der Klassenkameraden/Kindergartenkameraden

Die Information der Klassenkameraden/Kindergartenkameraden erfolgt spielerisch (z.B. mit einer Insulinpuppe oder einem kindergerechten Kurzfilm). Vermittelt werden nur die wichtigsten Informationen. Dabei sind insbesondere die Bedürfnisse des betroffenen Kindes zu berücksichtigen mit dem Ziel zu vermitteln, dass das an DM1 erkrankte Kind alles gleich machen kann, wie auch seine Klassen-/Kindergartenkameraden.

Themen der Information der Kameraden:

- Wie wurde der Diabetes bemerkt?
- Wie war es im Krankenhaus?
- Insulinpumpe und Pen
- Verhalten bei einem Notfall

Zeitaufwand für die Information der Klassenkameraden/Kindergartenkameraden:

- Im Kindergarten: max. 30 Minuten
- In der Schule: max. 50 Minuten

6.5.4.4 Mehrtägige Integrationshilfe bei sehr kleinen Kindern

Die intensive mehrtägige Integrationshilfe erfolgt in der Regel über einen Zeitraum von 1 bis 2 Wochen. Im Einzelfall kann in Absprache mit dem zuständigen Krankenversicherungsträger eine längere intensive Betreuung stattfinden. Es handelt sich dabei um tägliche Einsätze, die rund um die Pause, in Kinderkrippen/-gärten und Volksschulen stattfinden, um aktiv bei der Blutzuckermessung, beim Berechnen der BE's und der Verabreichung des Insulins zu unterstützen. Die Pädagogen sollen durch diese intensive Integrationshilfe angeleitet werden, um in weiterer Folge selbstständig unterstützen zu können.

Themen der Integrationshilfe:

- Schulung der Pädagogen – Anleitung zum aktiven Unterstützen

Zeitaufwand und Dauer der Integrationshilfe:

- 30 Minuten/Tag
- 1-2 Wochen

6.5.4.5 Zeitaufwand im Überblick

	Dauer	Vorbereitungszeit*	Nachbereitungszeit**
Allgemeine Information	1,5 bis 2 h		
Individuelle Einschulung	2 h		
Information der Kindergarten-/Klassenkameraden	30 bis max. 50 Minuten	1 -2 h	1 -2 h
Intensive mehrtägige Integrationshilfe für Kinderkrippe und Kindergarten	30 Minuten pro Tag für max. 2 Wochen		

Tabelle 2: Überblick Zeitaufwand für Unterstützungsleistungen in den Betreuungseinrichtungen

* Vorbereitungszeit für Abstimmungsgespräche mit den Eltern, dem Krankenhausteam und der Betreuungseinrichtungen sowie Vorbereitung der benötigten Formulare und Materialien.

** Nachbereitungszeit für Dokumentation und Abrechnung

6.6 Finanzierung

Die Finanzierung der Unterstützungsangebote ist österreichweit einheitlich zu regeln und kann erst nach Finalisierung des Betreuungsstandards konzipiert und festgelegt werden. Für die Finanzierung sind folgende Punkte zu berücksichtigen:

- Art und Umfang der Unterstützungsangebote (Einzel- oder Pauschalangebote)
- Vor- und Nachbereitungszeit
- Fahrtkosten der mobilen Fachkräfte

7 Ausblick 2021: Festlegung eines österreichweit einheitlichen mobilen Betreuungsstandards für Kinder und Jugendliche mit DM1

Wie im Kapitel 6 dargestellt, wurden aus der Fülle an unterschiedlichen mobilen Betreuungsmodellen und Unterstützungsangeboten erste Eckpunkte für einen zukünftigen Betreuungsstandard für Kinder und Jugendliche mit DM1 herausgefiltert.

Diese Eckpunkte werden in einem nächsten Schritt mit Fachexperten diskutiert und weiterentwickelt. Ziel ist es, einen Minimalstandard zu definieren, der als Basis für eine österreichweit einheitliche Umsetzung und Finanzierung von mobilen Betreuungsangeboten für Kinder und Jugendliche mit DM1 fungieren könnte.

Im Jahr 2021 werden sich daher SV-interne und –externe Experten mit der Finalisierung des Betreuungsstandards beschäftigen. Vorgesehen ist, folgende Fachgruppen bzw. Experten einzubeziehen:

- **Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde:**
Priv.-Doz. Dr. Elke Fröhlich-Reiterer
Leitung der AG Endokrinologie und Diabetologie
Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Graz
- **Österreichische Diabetesgesellschaft**
OÄ Assoz.Prof. PD. Dr. Sabine Hofer
Vorstandsmitglied der ÖDG
Universitätsklinikum Innsbruck
Leitung Pädiatrie I/Diabetologie
FÄ für Kinder und Jugendheilkunde, FÄ für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie
- **Diplomierte Krankenpflegerin/diplomierter Krankenpfleger mit Spezialisierung auf Kinder- und Jugendlichenpflege mit Erfahrung bei der Unterstützung von Familien und in Betreuungseinrichtungen**
- **Österreichische Diabetikervereinigung**
DGKS Ulrike Humpel
Mitglied im Vorstand der ÖDV/Referat Kinder und Jugend, Diabetes Nanny in Salzburg
- **ÖGK, Landesstelle Steiermark**
Prim. Dr. Reinhold Pongratz
Regionalleitung Medizinischer Dienst Steiermark der Österreichischen Gesundheitskasse

Nach Finalisierung des Betreuungsstandards und SV-Interner Freigabe ist in weiterer Folge – im Jahr 2022 – ein österreichweit einheitliches Finanzierungskonzept zu erarbeiten.

8 Anhang

8.1 ÖDV-Informationsblatt „Diabetestherapie – Vereinbarung für Schule/KIGA“

Diabetestherapie – Vereinbarung für die Schule/KIGA

Name des Kindes:
Adresse:
Eltern:
Telefon:

Insulinpumpe..... befüllt mit Insulin

1. **Basalrate:** wird von den Eltern einprogrammiert, derzeitIE / 24 Std.
2. **Insulin zum Essen (Bolus):** Vormittagsjause:IE pro BE
(Abgabe unmittelbar vor der Mahlzeit) (Beispiel: 2 BE – IE)
3. **Behandlung von Unterzucker:** BZ < 70: schnelle BE
BZ < 50: schnelle BE
4. **VOR vermehrter körperl. Aktivität:** BZ-Kontrolle, Zusatz-BE's lt. Plan
5. **Korrektur von erhöhten Blutzuckerwerten:** lt. beiliegender Korrektur – Tabelle
0,1 IE senkt den BZ um mg%,
Korrekturziel 100

BZ-Korrekturen frühestens 3 Stunden nach der letzten Mahlzeit bzw. nach vorhergehender Korrektur vornehmen!

Blutzucker > 250: Blutzucker – Korrektur lt. Tabelle – Nachkontrolle nach 2 Stunden.
Falls kein BZ-Abfall : Hinweis auf absoluten Insulinmangel und Gefahr einer diabetischen Entgleisung (**Ketoazidose**)

Bitte umgehend Kontakt mit den Eltern aufnehmen, damit sofort die erforderlichen Therapiemaßnahmen eingeleitet werden können!

Sonstiges:

Abbildung 12: ÖDV Therapievereinbarung Schule/KIGA

Quelle: ÖDV Diabetes Nanny Salzburg – Ulrike Humpel

8.2 ÖDV-Formular „Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen“

Diabetes Nanny



Schulungs – Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen

Name und Geburtsdatum des Kindes:

Diabetes seit:

Adresse:

Behandelnde Klinik/Arzt:

a) **Durchführende Schulungsperson (Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits – und Krankenpflege gem. § 15 Abs.7 Gesundheits – und Krankenpflegegesetz GuKG):**
(Name, Anschrift, Tel.Nr.)

b) **Schulungsempfänger:**
(Name u. Adresse der Betreuungseinrichtung + geschulte Personen)

c) **Zustimmung zur Ausübung der übertragenen ärztlichen Tätigkeiten nach eingehender Schulung wird erteilt durch die Eltern (gesetzl. Vertreter):**
(Name, Adresse , Tel.Nr.)

Österreichische Diabetikervereinigung • Servicezentrale • Moosstraße 18 • 5020 Salzburg
Tel. +43(0)662 827722 • Fax 829222 • E-Mail: ödv.office@diabetes.or.at • www.diabetes.or.at
ZVR 237137068 • UID-Nr. ATU59631438

Abbildung 13: ÖDV Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen, Seite 1

Quelle: Übermittelt von Frau Ulrike Humpel

Schulungs – Inhalte:

1. Was ist Diabetes
2. Wie wird Typ – 1 – Diabetes behandelt
3. Essen und Trinken bei Typ – 1 – Diabetes
4. Besondere Situationen in der Schule (KIGA (Sport, Ausflüge, Feste...)
5. Diabetes-Notfälle:
 - **Unterzucker** (Vorbeugen, Erkennen und richtig behandeln, Maßnahmen bei Bewusstlosigkeit)
 - **Hoher Blutzucker** (Erkennen und richtig behandeln)
6. Praktische Unterweisung:
 - Durchführung der Blutzuckermessung
 - Insulinabgabe mit der Insulinpumpe / Pen
7. Sonstiges

Unterweiser
(Name, Datum Unterschrift)

Schulungsempfänger
(Name, Datum Unterschrift)

Eltern
(Name, Datum Unterschrift)

Österreichische Diabetikervereinigung • Servicezentrale • Moosstraße 18 • 5020 Salzburg
Tel. +43(0)662 827722 • Fax 829222 • E-Mail: oadv.office@diabetes.or.at • www.diabetes.or.at
ZVR 237137068 • UID-Nr. ATU59631438

Abbildung 14: ÖDV Schulungs-Dokumentation für Schule, KIGA und andere Betreuungseinrichtungen, Seite 1

8.3 ÖDV Dokumentation

Diabetes-Nanny Salzburg/ÖGK										
Diabetesberaterin:				Monat:		Jahr:				
Lfd. Nr.	Datum	ODV-Mitgl.		Name/ Adresse	Kr.Kasse	Vers.Nr.	versicherter (Name, Vers.Nr)	Stunden (o.Fahrzeit)	Beschreibung d. Einsatzes	Anzahl Teiln.
		Ja	Nein							
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
9										
10										

C:\Users\Ulrike Humpel\Desktop\Graz\DN_ÖGK_02_20.xls
28.04.2020

Abbildung 15: Dokumentation der Tätigkeiten für ÖGK Salzburg
 Quelle: Diabetes Nanny Salzburg – Ulrike Humpel

8.4 ÖDV-Datenblatt der Mobilen Beratung in Wien



DATENBLATT

Sind sie Mitglied bei der ÖDV? ja nein

Datum & Uhrzeit der Einschulung/ Anzahl der TeilnehmerInnen	
Name des Kindes	
Name der Eltern	
Adresse v. Kindergarten/Hort/Schule bzw. des Einschulungsortes	
Leitung v. Kindergarten/Hort/Schule	
Geb. Datum des Kindes	
Seit wann hat sie/er Diabetes?	
Was kann sie/er selber?	
Hat sie/er eine Pumpe oder einen Pen?	
Bei Verwendung einer Pumpe: Welche Pumpe wird verwendet?	
Wird ein Sensor verwendet? Welcher?	
Welchen Korrektur-Faktor hat sie/er?	
Haben Sie, sofern sie/er die Pumpe verwenden den Bolus Rechner aktiviert?	
Wieviel Insulineinheiten gibt sie/er für eine BE ab?	
Maßnahmen bei Unterzucker?	
Betreuendes Krankenhaus/ betreuende/r Ärztin/Arzt	
Notfallsnummer der Mutter/Vater	

Wenn Ihre Tochter/Ihr Sohn eine Pumpe hat, können Sie auch noch einen Pumpeneinschulungstermin direkt über die Firma in Anspruch nehmen. Bitte NICHT am gleichen Tag wie die Einschulung der ÖDV!

Ich bin damit einverstanden, dass die Einschulung zum oben genannten Termin stattfindet und dass die angegebenen, personenbezogenen Daten den Schulungsteilnehmern im Rahmen dieser Schulung bekannt gegeben werden.

Datum: _____

Unterschrift des Erziehungsberechtigten: _____

Mag. Katharina Honisch, DGKP, Diabetesberatung honisch.katharina@diabetes.or.at
 Österreichische Diabetikervereinigung Servicestelle Wien, Obere Augartenstraße 26-28, 1020 Wien
 Tel. 01/3323277 E-Mail oadv.wien@aon.at

Abbildung 16: ÖDV-Datenblatt

8.5 Formulare zur Einholung der Einwilligungserklärungen und ärztliche Bestätigungen

 Bundesministerium
Bildung, Wissenschaft
und Forschung

Vereinbarung auf Allgemeinwissen beruhende Tätigkeit

(Rechtsgrundlage § 66b Abs. 2 Z 1 SchUG)

Name des Kindes : geb.am.....

Schule: Klasse:

Hiermit ersuche ich folgende Lehrkräfte (bitte einzeln nennen und unterschreiben bzw. bei Mehrfachnennungen Namensliste mit Unterschriften anhängen)

1) Unterschrift:

2) Unterschrift:

3) Unterschrift:

die unten angeführten auf Allgemeinwissen beruhende/n Tätigkeit/en bei meinem Kind - sofern kein begrenzter Zeitrahmen von mir angegeben wird - bis auf Widerruf in der Schule und bei Schulveranstaltungen zu übernehmen. Ich gebe hiermit auch für jederzeitige Rückfragen meine aktuelle Telefonnummer den angeführten Lehrkräften bekannt.

Telefon:

Bezeichnung der Tätigkeit	von	bis

Ort, Datum
 Unterschrift des/der Erziehungsberechtigten

Abbildung 17: Vereinbarung auf Allgemeinwissen beruhende Tätigkeiten

Bundesministerium
Bildung, Wissenschaft
und Forschung

Vereinbarung ärztliche Tätigkeit

(Rechtsgrundlage: § 66b Schulunterrichtsgesetz und § 50a Ärztegesetz 1998)

Name des Kindes:..... geb.am.....

Schule:..... Klasse:.....

Hiermit ermächtige ich folgende Lehrkräfte (bitte einzeln nennen und unterschreiben bzw. bei Mehrfachnennungen Namensliste mit Unterschriften anhängen)

1).....Unterschrift:.....

2).....Unterschrift:.....

3) bei Mehrfachnennung siehe angehängte Liste

an meinem Kind die unten angeführten Tätigkeiten bis auf Widerruf nach vorgeschriebener ärztlicher Übertragung durchzuführen.

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift des/der einsichts- und urteilsfähigen Schülers/in

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift des/der Erziehungsberechtigten

Vom Arzt / von der Ärztin auszufüllen:
 Folgende Tätigkeiten sind zu den angeführten Zeiten /im Anlassfall (nicht Zutreffendes streichen) durchzuführen:

Art der Tätigkeit (z.B. Blutzuckermessung, Verabreichung von Sondennahrung etc.)	Uhrzeit

Ich habe die Übertragung der oben angeführten ärztlichen Tätigkeit gem. § 50a Ärztegesetz 1998 durchgeführt (siehe Übertragungserklärung).

.....
Ort, Datum

.....
Name und Unterschrift der Ärztin/des Arztes

Abbildung 18: Vereinbarung ärztliche Tätigkeiten

 **Bundesministerium**
Bildung, Wissenschaft
und Forschung

Vereinbarung Medikamentenverabreichung

(Rechtsgrundlage: § 66b Schulunterrichtsgesetz und § 50a Ärztegesetz 1998)

Name des Kindes:..... geb.am.....

Schule:..... Klasse:.....

Ermächtigung durch die Erziehungsberechtigten:

Hiermit ermächtige ich die Lehrkräfte

1).....

2) Ersatzperson.....

meinem Kind die unten angeführten Medikamente zu den angegebenen Zeiten zu verabreichen/die Medikamenteneinnahme zu überwachen (nicht Zutreffendes streichen). Das Medikament wird von mir in ordnungsgemäßem Zustand in der Originalverpackung der ermächtigten Lehrkraft samt Beipacktext zur Verfügung gestellt und rechtzeitig erneuert. Für Rückfragen erhält die Lehrkraft immer meine aktuelle Telefonnummer.

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift des/der Erziehungsberechtigten

Die unten angeführten Medikamente müssen wie folgt eingenommen bzw. verabreicht werden:

Name des Medikamentes	Uhrzeit	Art der Verabreichung	Dosis	Dauer der Einnahme

Ich habe die Übertragung der oben angeführten ärztlichen Tätigkeit/en gem. § 50a Ärztegesetz 1998 durchgeführt (siehe Übertragungserklärung).

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift und Stempel der Ärztin/des Arztes

Abbildung 19: Vereinbarung Medikamentenverabreichung

Bundesministerium
Bildung, Wissenschaft
und Forschung

Verabreichung von Medikamenten im Notfall

(Rechtsgrundlage § 66b Abs. 2 Schulunterrichtsgesetz)

Name des Kindes:..... geb.am.....

Schule:..... Klasse:.....

Ich nehme zur Kenntnis, dass im Notfall insbesondere unten angeführte Lehrkräfte meinem Kind die unten angeführten Medikamente laut ärztlichem Notfallplan verabreichen sowie weitere Maßnahmen laut Notfallplan setzen (zB Lagerung)

1).....Unterschrift:.....

2).....Unterschrift:.....

3) bei Mehrfachnennungen siehe angehängte Liste

Ich habe die Lehrkräfte über die Erforderlichkeit der Verabreichung von den unten angeführten Notfallmedikamenten aufgrund folgender Erkrankung bzw. Allergie

.....

aufgeklärt und die Notfallsituation, in der meinem Kind die unten angeführten Medikamente zu verabreichen sind, genau besprochen. Die Medikamente werden von mir in ordnungsgemäßem Zustand in der Originalverpackung der ermächtigten Lehrkraft samt Beipacktext zur Verfügung gestellt und rechtzeitig erneuert. Ich halte mit den Lehrkräften regelmäßigen Kontakt und stelle ihnen einen immer aktuellen genauen Notfallplan und zumindest zwei aktuelle Telefonnummern zur Verfügung.

Telefon 1: Telefon 2:

.....

Ort, Datum
Unterschrift des/der einsichts- und urteilsfähigen Schülers/in

.....

Ort, Datum
Unterschrift des/der Erziehungsberechtigten

Die unten angeführten Medikamente sind im Notfall wie folgt verabreicht werden:

Name des Medikamentes	Art der Verabreichung	Dosis

.....

Ort, Datum
Name und Unterschrift der Ärztin/des Arztes

Abbildung 20: Vereinbarung Verabreichung Medikamente im Notfall

9 Literaturverzeichnis

- ¹ **Rami-Merhar B**, Hofer S, Fröhlich-Reiterer E, Fritsch M, Waldhör T. Incidence trends of type 1 and type 2 diabetes in Austrian children (15 years (1999–2015). PaediatrDiabetes. 2016;24(Suppl 17):94.; in: Rami-Merhar B., Fröhlich-Reiterer E., Hofer S. (2019); Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter (Update 2019), Seite 86; in: ÖDG Leitlinie; Diabetes mellitus – Anleitung für die Praxis. Überarbeitete und erweiterte Fassung 2019; in: Wien Klein Wochenschr (2019) 131 [Suppl 1]: S1–S246, Springer-Verlag Wien 2019
- ² **Dehn-Hindenberg A.** & Lange K. (2019); Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes: Folgen für Berufstätigkeit, psycho-soziale Belastungen und Bedarf an Unterstützungsleistungen – Ergebnisse der AMBA-Studie; in: Diabetologie und Stoffwechsel 2019; 14(S 01): S69 DOI: 10.1055/s-0039-1688306; Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York; in: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0039-1688306>
- ³ **Schober E**, Waldhoer T, Rami B, Hofer S. Incidence and time trend of type 1 and type 2 diabetes in Austrian children 1999–2007. JPediatr. 2009;155:190. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.03.010>.; in: Rami-Merhar B., Fröhlich-Reiterer E., Hofer S. (2019); Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter (Update 2019), Seite 86; in: ÖDG Leitlinie; Diabetes mellitus – Anleitung für die Praxis. Überarbeitete und erweiterte Fassung 2019; in: Wien Klein Wochenschr (2019) 131 [Suppl 1]: S1–S246, Springer-Verlag Wien 2019
- ⁴ **Fröhlich-Reiterer E.** (2017). Typ 1-Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. In: DFP-Literaturstudium, Österreichische Ärztezeitung, 19, 10. Oktober 2017
- ⁵ **Hofer S.E.**, Rami-Merhar B., Fröhlich-Reiterer E., Damm L., Karall D., Kautzky-Willer A., Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes an Österreichs Schulen, Gemeinsames Positionspapier der Österreichischen Diabetes Gesellschaft (ÖDG), der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) und der Arbeitsgruppe für pädiatrische Endokrinologie und Diabetes Österreich (APEDÖ); in: https://www.oedg.at/oedg_positionspapiere_statements.html (letzter Zugriff: 6.5.2020)
- ⁶ **Rami-Merhar B**, Hofer S, Fröhlich-Reiterer E, Fritsch M, Waldhör T, Group tA. Incidence trends of type 1 and type 2 diabetes in Austrian children < 15 years (1999–2015). Poster at the 42. ISPAD Meeting. Oct. 26.-29. 2016. Valcencia, Spain. Paediatric Diabetes, 2016: Suppl. 24(17)/(26.-29. Okt. 2016): 94-94.; in: Schmutterer I., Delcour J., Griebler R. (Hrsg.). Österreichischer Diabetesbericht 2017. Wien: Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, 2017.
- ⁷ **Heinrich M.**, Boß K., Wendenburg J., Hilgard D., Sengbusch S., Kapellen T.M. (2019); Unzureichende Versorgung gefährdet Inklusion von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1; in: Diabetologie 2019; 14: 380–387
- ⁸ **Fröhlich-Reiterer E.**, Damm L. (2016); Keine Angst vor Kindern mit Diabetes in Schule und Kindergarten. ExpertInnen weisen auf rechtliche und gesundheitspolitische Lücken in der Versorgung unserer Kleinsten hin; in: Presseinformation; https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20160905_OTS0103/keine-angst-vor-kindern-mit-diabetes-in-schule-und-kindergarten (Stand: 20.08.2020)
- ⁹ **Website: Das unabhängige Diabetesportal**; Beruf, Familie und ein chronisch krankes Kind; in: <https://www.diabsite.de/aktuelles/nachrichten/2019/191031b.html> (Stand: 9.7.2020)

- ¹⁰ **Rami-Merhar B.**, Fröhlich-Reiterer E., Hofer S.E. (2019); Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter (Update 2019); in: Österreichische Diabetesgesellschaft. Diabetes mellitus – Anleitungen für die Praxis. Überarbeitete und erweiterte Fassung 2019. Wien Klein Wochenschr (2019) 131 [Supple 1]:S85–S90;
- ¹¹ **DDG** (2015); Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. S3-Leitlinie der DDG und AGPD 2015; in: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/057-016l_S3_Diabetes_mellitus_Kinder_Jugendliche_2017-02.pdf; Seite 52 ff.
- ¹² **Jusline** (2020a); § 3b GuKG Personenbetreuung und Persönliche Assistenz (Stand: 10.4.2020)
- ¹³ **BMG** (2014), Nachtrag zur Information betreffend die Abgrenzung von Laientätigkeiten und Vorbehaltstätigkeiten der Pflege und Medizin; Rundschreiben des Bundesministeriums für Gesundheit an die Landeshauptmänner und die Landeshauptfrauen
- ¹⁴ **Jusline** (2020b); § 15 GuKG Kompetenzen bei medizinischer Diagnostik und Therapie (Stand: 10.4.2020)
- ¹⁵ **Website: BMBWF** (2019), Medizinische Laientätigkeiten, Übertragung ärztlicher Tätigkeiten an Lehrpersonen, Verhalten im Notfall; in: Rundschreiben Nr. 13/2019 des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Forschung an alle Bildungsdirektionen; in: https://www.bmbwf.gv.at/Themen/schule/schulrecht/rs/2019_13.html (Stand: 10.9.2019)
- ¹⁶ **Telefonat mit Mag. Maria Haderer** – Geschäftsführung MOKI Salzburg (Stand: 20.5.2020)
- ¹⁷ **Telefonat mit DGKP Alexandra Beck** – Gründungsmitglied und Geschäftsführung/Verein KIKRA – Mobile Kinderpflege, care + case management (Stand: 5.6.2020)
- ¹⁸ **Telefonat mit DGKP Manuela Phohl**, MSc, BScH – Pflegedienstleitung bei MOBITIK (Stand: 16.6.2020)
- ¹⁹ **Telefonat mit Frau Mag. Katharina Honisch**, DGKS und Diabetesberaterin, ÖDV Wien (Stand: 8.5.2020)
- ²⁰ **Antrag zur Gewährung einer Förderung** aus Mitteln der Sozialversicherung für regionale und lokale Selbsthilfeaktivitäten; Auskunft: Frau **Tatjana Schmidhofer, MA** – Abteilung Kundenanliegen der ÖGK Landesstelle Wien (Stand: 13.7.2020)
- ²¹ **Telefonat mit Gabriele Hintermayer**, MSc – DGKP und Geschäftsführung MOKI Wien (Stand: 14.5.2020)
- ²² **Telefonat mit Elisabeth Renner** – DGKP und Vorstandsmitglied bei MOKI Steiermark (Stand: 28.5.2020)
- ²³ **Website: Österreichische Diabetikervereinigung**; in: www.diabetes.or.at, Stand: 24.6.2020
- ²⁴ **Telefonat mit Herrn Helmut Thiebet** – Bundesvorsitzender der ÖDV (Stand: 26.6.2020)
- ²⁵ **Telefonat mit Frau Doris Zoder-Spalek**, MBA, Geschäftsführung von MOKI Burgenland (Stand: 15.5.2020)
- ²⁶ **Telefonat mit Frau Sabine Grünberger**, BA – Geschäftsführung MOKI Kärnten (Stand: 19.5.2020)

- ²⁷ **Telefonat mit DKKP Bettina Janke** – DKKP auf der Kinderintensivstation im LKH Villach (Stand: 5.6.2020)
- ²⁸ **Telefonat mit DKKP Bettina Janke** – DKKP auf der Kinderintensivstation im LKH Villach (Stand: 5.6.2020)
- ²⁹ **Telefonat mit Renate Hlauschek, MMSc** – Geschäftsführung MOKI Niederösterreich (Stand: 17.6.2020)
- ³⁰ **Telefonat mit Judith Kopp** – DGKP und Geschäftsführung MOKI Oberösterreich (Stand: 4.6.2020)
- ³¹ **Website: MOKI Oberösterreich**, In: <https://ooe.moki.at/de/ueber-moki.php> (Stand: 22.7.2020)
- ³² **Telefonat mit DGKP Karin Dobler** – Hilfswerk Oberösterreich/Mobile Kinderkrankenpflege (17.6.2020)
- ³³ **Telefonat mit DGKP Daniel Gattermayr** – DKKP am Kepler Universitätsklinikum in Linz (Stand: 6.8.2020)
- ³⁴ **Telefonat mit Cornelia Nussbaumer** – DGKP bei Connexia (Mobile Kinderhauskrankenpflege Vorarlberg) (Stand: 5.6.2020)
- ³⁵ **Connexia-Jahresbericht (2019)**; Connexia Mobile Kinderkrankenpflege 2019; in: https://www.connexia.at/fileadmin/user_upload/document/connexia/Mobile_Kinderkrankenpflege/Jahresberichte/Jahresbericht_2019.pdf (Stand: 2.7.2020)
- ³⁶ **Website: Dianíño Stiftung**, in: <https://www.stiftung-dianino.de/ueber-stiftung-dianino/> (letzter Zugriff: 31.3.2020)
- ³⁷ **Website: Die Diabetes-Community Blood Sugar Lounge**, Dianíño – Interview mit einer Diabetes-Nanny, in: <https://www.blood-sugar-lounge.de/2018/12/dianino-interview-mit-einer-diabetes-nanny/> (letzter Zugriff: 1.4.2020)
- ³⁸ **Dianíño Elternbroschüre**, in: file:///F:/02_ARBEIT/zu%20Hause%20veränderte%20Dataien/Literatur%20Diabetes%20Nanny/elternmagazin-12seitig-dianino-einzelseiten-querformat.pdf (letzter Zugriff: 1.4.2020)
- ³⁹ **Website: Curado** – Ihr Leben – Ihre Gesundheit: <https://www.curado.de/einsatz-diabetes-nan-nys-29781/> (letzter Zugriff: 31.3.2020)
- ⁴⁰ **Website: Mdiq Direkt Diabetes**, Artikel vom 15.11.2017, Im Interview: Eine Dianíño Nanny im Einsatz, in: <https://www.mediqdirekt.de/blog/diabetes-nanny-dianino/> (letzter Zugriff: 1.4.2020)
- ⁴¹ **Stellungnahme** gemäß § 30 Abs. 1 GeLT. ABT06-2360/2020-4. Antragstellung durch Dr. Juliane Bogner-Strauß. Juli 2020 bezüglich des selbstständigen Antrags der Abgeordneten Claudia Klimt-Weithaler bezüglich Diabetes Nanny für Kinderbetreuungseinrichtungen und Schulen (eingebracht am 13.3.2020).