Betreuung chronisch kranker Kinder zwischen Compliance und Kinderschutz

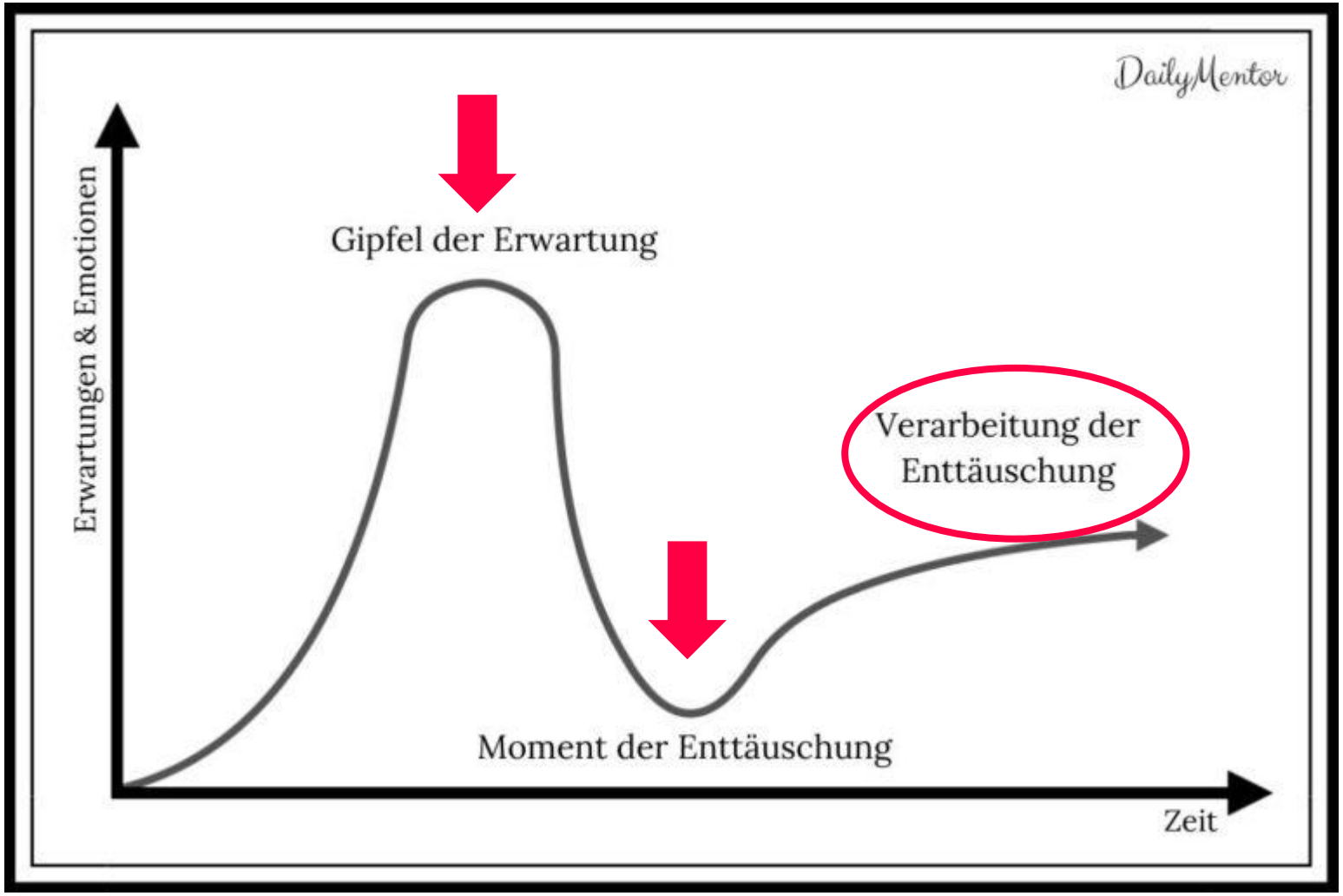
Fallbeispiele zur Diskussion

Dr. Benjamin Berlemann
Klinik für Kinder und Jugendliche Helios St. Johannes Duisburg

KJGD

Helios

Problem: Erwartung und Enttäuschung



Mein individueller Lösungsansatz für heute

- Chronikerbetreuung – der etwas andere Blick auf Kinderschutz?
  - ➔ Beispiel Technik und Diabetestherapie – ein Minenfeld
  - ➔ ist wirklich jeder Fortschritt „nur“ ein Vorteil?

- Können und müssen wir uns häufiger unterstützen?

- Fallbeispiele – Prävention durch früheren und engeren Austausch?

Situation unserer Kinderklinik – Duisburg spezial

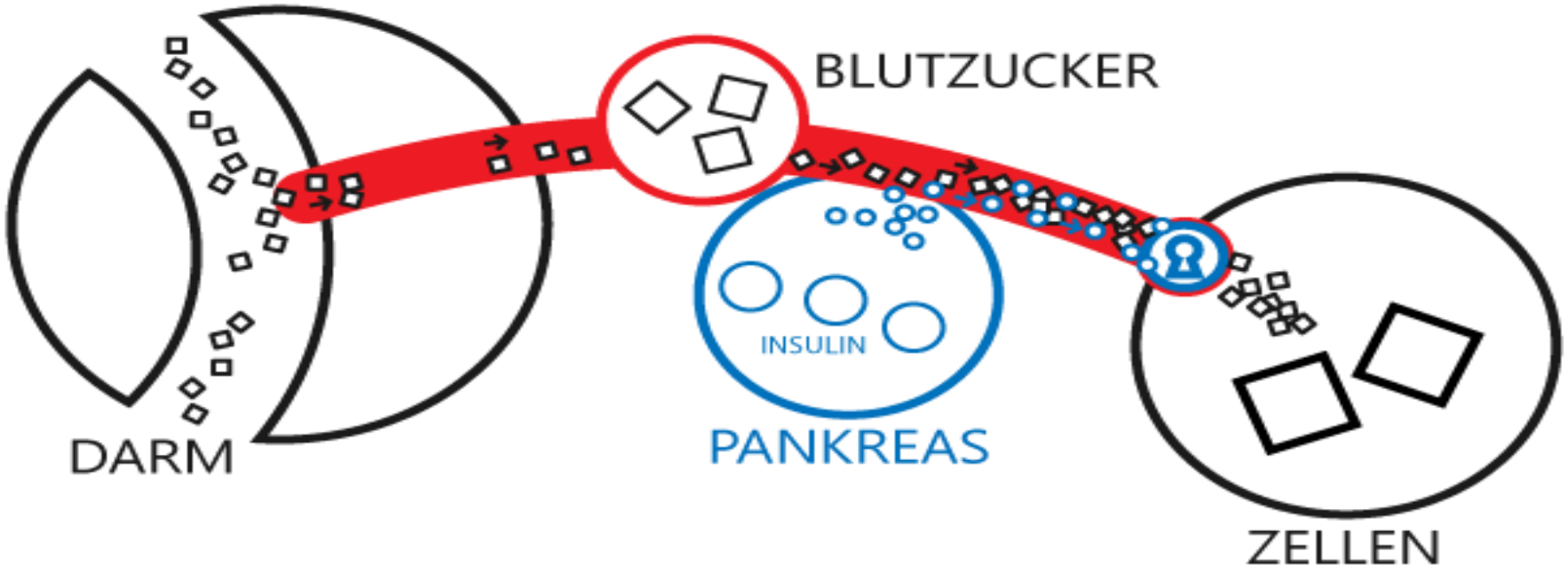
Diabetes

unsere eigentliche Aufgabe…

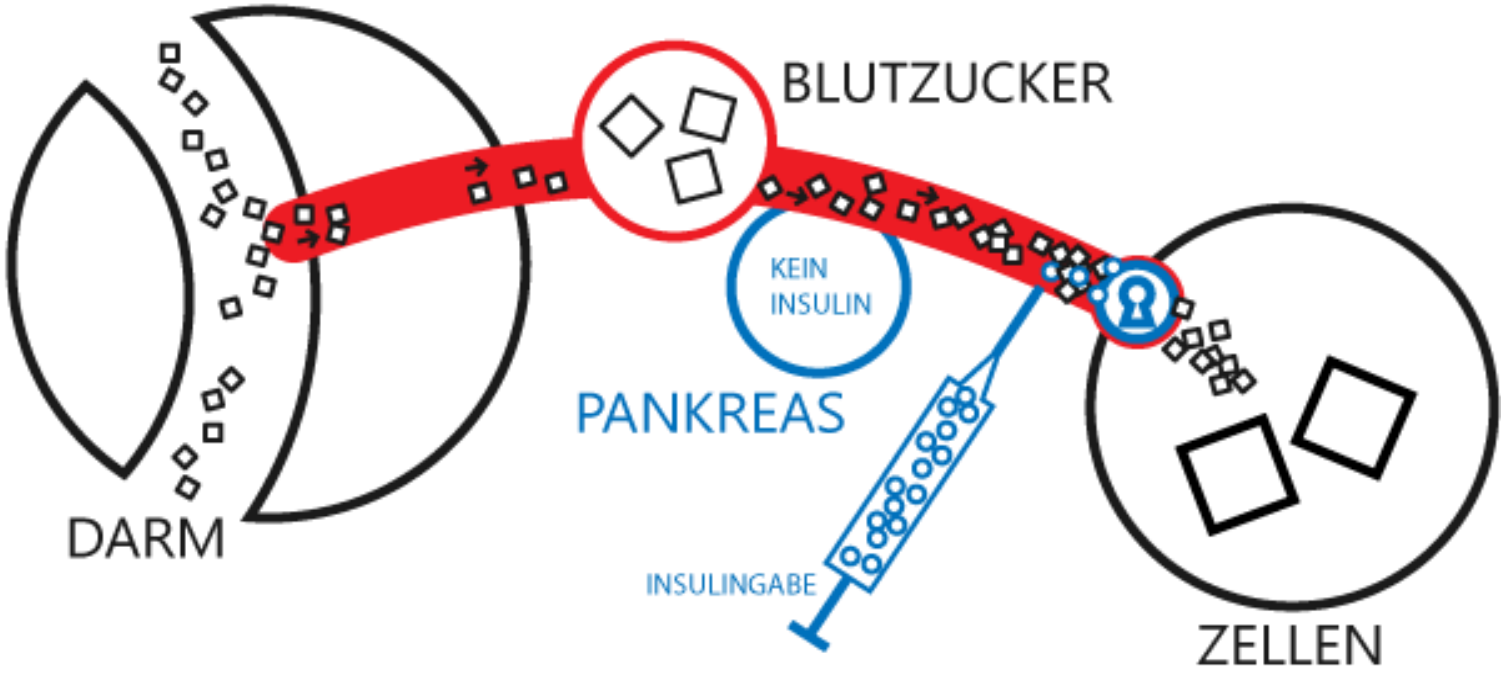
Aktuelle Situation

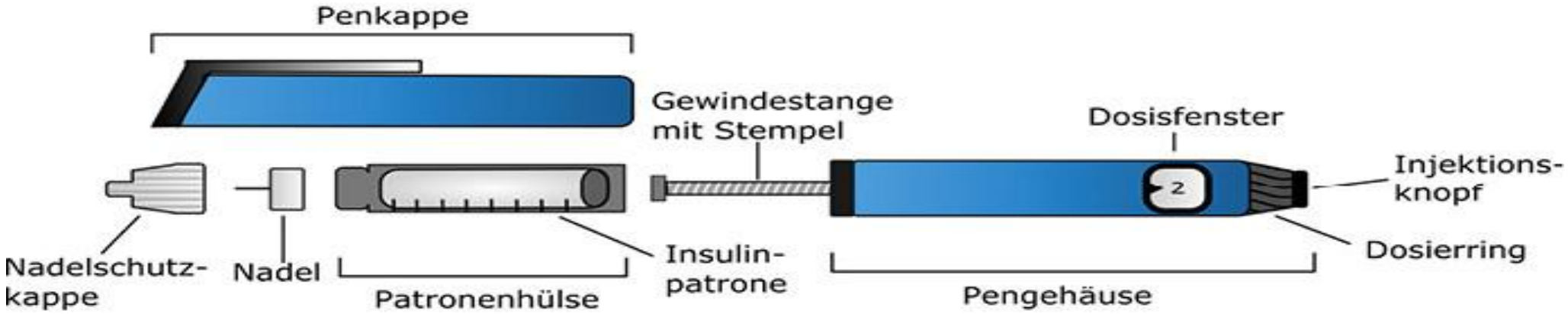
- In Deutschland werden aktuell etwa 40.000 Kinder und Jugendliche unter 16 Jahren mit Diabetes behandelt.
- Jedes Jahr sind mehr Neuerkrankungen als im Vorjahr festzustellen
- Seit Sommer 2017 gültiger GBA-Beschluss bzgl. der Erstattungsfähigkeit von CGM-Systemen
- Mittlerweile haben beim T1-Diabetes die Sensoren die blutigen Messungen nahezu komplett verdrängt

Prinzip der Glukoseaufnahme

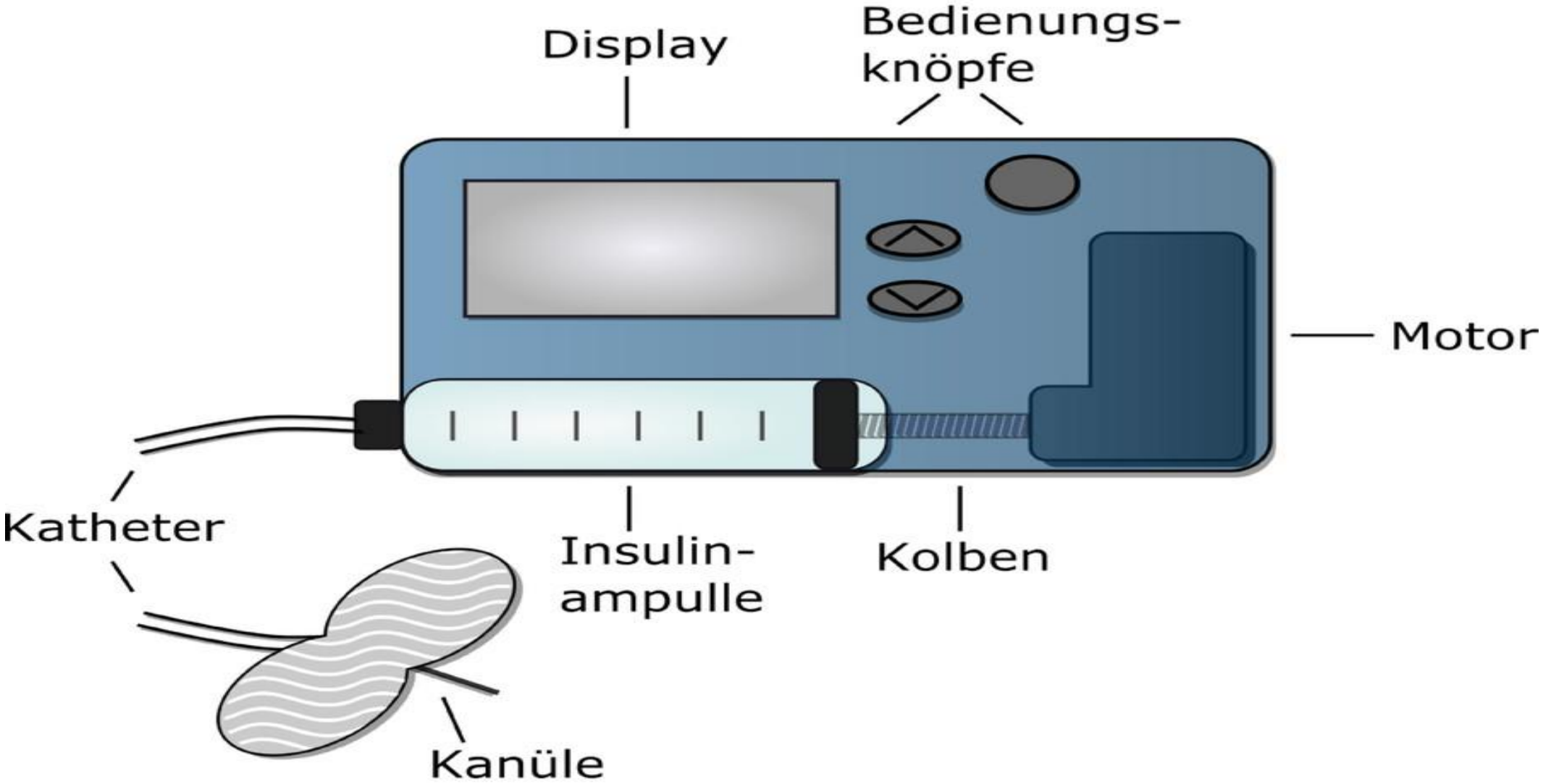


Prinzip der Insulin-Therapie

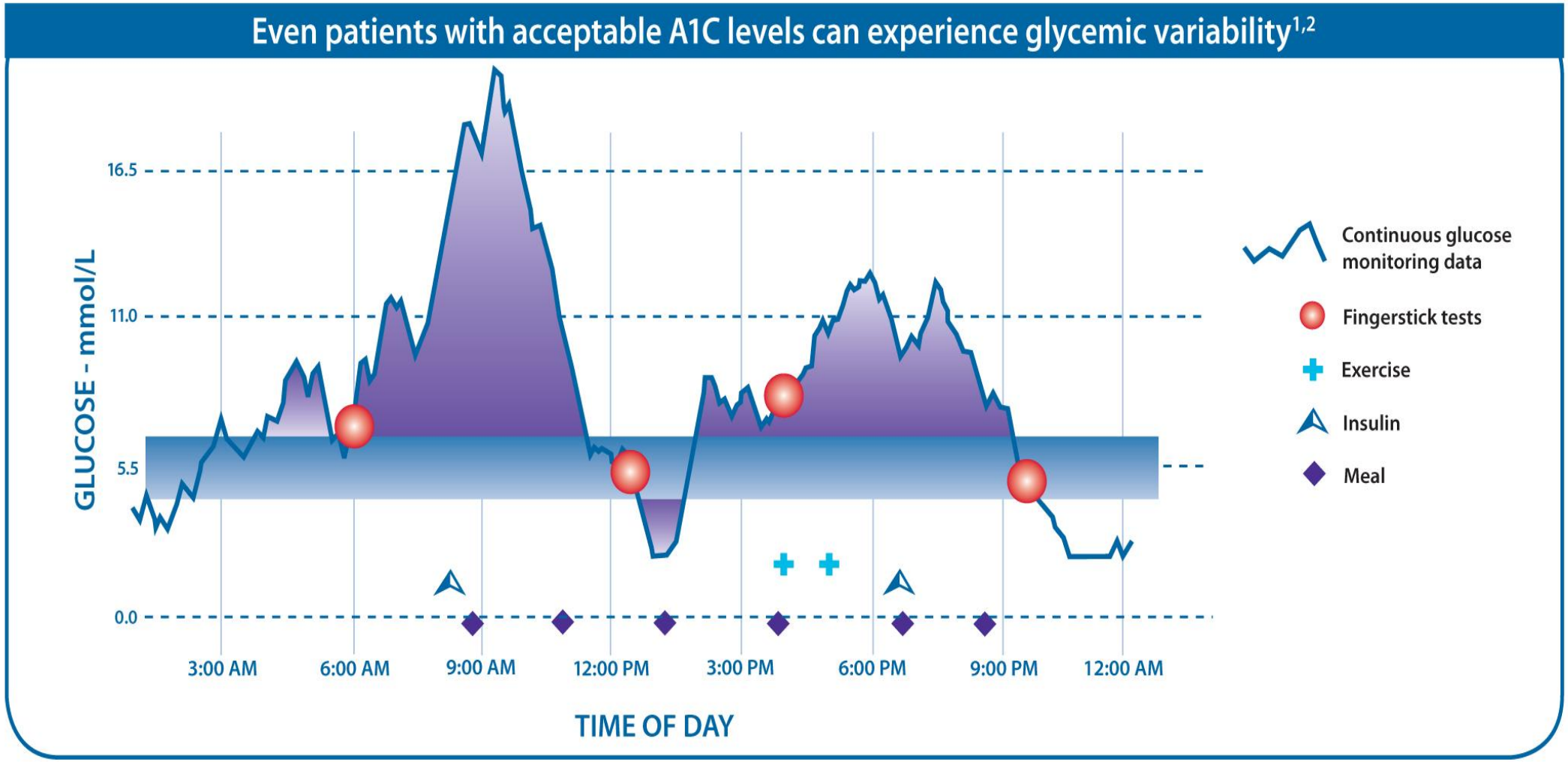




Wenige Details zur CSII-Pumpentherapie



Kontinuierliches Glukosemonitoring (CGM) - Ziel



Welches System? Willkür?

CGM-Modell (Stand 2023)	dazugehöriger Sensor	Zulassung Altersklasse	Nutzungsdauer pro Sensor	Konnektivität Smartphone/ Wearable	Konnektivität Insulinpumpe	Kalibration	Initialisierungsphase	Empfohlener Applikationsort	Glukoseanzeige	Glukosebereich	Ersatz für Blutzuckermessungen
Abbott Freestyle Libre 3	Sensor FreeStyle Libre 3	ab 4 Jahre Schwangerschaft	bis zu 14 Tage	ja, Android und iOS App, Follower App	ja, Ypsopump	werkskalibriert	1 h	Oberarm	jede Minute	40–500 mg/dl 2,2–27,7 mmol/l	ja, bei Einhaltung von Firmenvorgaben
Dexcom G6 CGM System	Dexcom G6 Sensor	ab 2 Jahre Schwangerschaft	bis zu 10 Tage	ja, Android, iOS, App, Smartwatch/Apple Watch	ja, (t-slimX2, Ypsopump, Omnipod 5, Accu Check insight)	werkskalibriert, Kalibrierung optional	2 h	Oberarm, Abdomen, oberes Gesäß (Kinder und Jugendliche 2–17 Jahre)	alle 5 min	40–400 mg/dl 2,2–22,2 mmol/l	ja, bei Einhaltung von Firmenvorgaben
Dexcom G7 CGM System	Dexcom G7 Sensor	ab 2 Jahre	bis zu 10 Tage	ja, Android, iOS, App, Smartwatch/Apple Watch	nein	werkskalibriert, Kalibrierung optional	30 min	Oberarm, Abdomen, oberes Gesäß (Kinder 2–6 Jahre)	alle 5 min	40–400 mg/dl 2,2–22,2 mmol/l	ja, bei Einhaltung von Firmenvorgaben
Medtronic Guardian 4	Medtronic Guardian Sensor 4	ohne Altersbegrenzung	bis zu 7 Tage	ja, Android, iOS, App; Follower App	ja, Smart-Guard-Funktion 780G (ab 7 Jahre), ja, Smart ICT-System (ab 7 Jahre)	keine Kalibration, aber 1× BZ Eingabe vor Smart Guard Funktion Start erforderlich, Kalibration optional	2 h	Gesäß und Rückseite des Oberarmes (Kinder und Jugendliche 7–17 Jahre) Abdomen und Rückseite des Oberarmes (18 Jahre und älter)	alle 5 min	40–400 mg/dl 2,2–22,2 mmol/l	ja, mit der Einhaltung von Firmenvorgaben
Medtronic Guardian 3	Medtronic Guardian Sensor 3	ohne Altersbegrenzung	bis zu 7 Tage	nein /640G/ 670G); ja (770G)	ja, 640G (ohne Altersgrenze), Smart-Guard 670G, 770G (ab 7 Jahre)	2 h nach Insertion, 6 h nach erster 1× Kalibration, dann alle 12 h	2 h	Abdomen; oberes Gesäß (Oberarm)	alle 5 min	40–400 mg/dl 2,2–22,2 mmol/l	nein
Medtrum Touch care Nano CGM	Medtrum A6 touch care CGM	ab 2 Jahre	bis zu 14 Tage	ja, Android, iOS, Apple Watch	ja, Medtrum Pumpensystem	werkskalibriert, Kalibrierung optional	2 h	Oberarm, Abdomen, Gesäß	alle 2 min	40–405 mg/dl (2,2–25 mmol/l)	nein
Menarini GlucoMen Day CGM	GlucoMen Day CGM Sensor	ab 6 Jahre	14 Tage	ja, Android, iOS	nein	alle 24 h	45 min	Abdomen	jede Minute	40–400 mg/dl 2,2–22,2 mmol/l	ja
Eversense E 3	Eversense Sensor	ab 18 Jahre	bis zu 180 Tage	ja, Android, iOS, App, Apple Watch	nein	24 h nach Insertion: 4 mal innerhalb von 6–36 h, dann alle 10–14 h, ab Tag 21 einmal/Tag	24 h	Oberarm (implantiert)	alle 5 min	40–400 mg/dl 2,2–22,2 mmol/l	ja

CGM – Systeme: Roche Eversense Implantat

Eversense® CGM System Components

Insertion Tools

T:Slim – Steuerung über die Pumpe

T:Slim und Dexcom-Sensoren

Welche Frage stellen sich?

DiabInfo fasst zusammen…

diabinfo
Das Diabetesinformationsportal

Diabetes in Kindergarten und Schule: Was gilt es zu beachten?

Wissenschaftliche Unterstützung: PD Dr. Simone von Sengbusch, Sarah Biester, PD Dr. Heike Saßmann

Problemstellungen I

diabinfo
Das Diabetesinformationsportal

1. Tipps für Eltern: Wie gelingt die Betreuung eines jüngeren Kindes mit Diabetes in Kindergarten und Schule?

Gut zu wissen:

Die Deutsche Gesellschaft für pädiatrische und adoleszente Endokrinologie und Diabetologie (DGPAED) e.V. **bietet auf ihrer Webseite Informationen für Familien sowie Lehr- und Erziehungskräfte zur Frage der Haftung bei der Gabe von Medikamenten in Schule oder Kita an**.

ens

der

- Besprechen Sie Sonderregelungen: Ihr Kind darf jederzeit essen und trinken, das CGM-System auslesen oder den Blutzucker messen und/oder sich Insulin verabreichen, auch im Unterricht und beim Sport. Außerdem darf es ein Smartphone, etwa zum Empfang von Sensordaten, zur Nutzung einer Insulinpumpe und zur Rücksprache mit den Eltern bei Problemen nutzen.
- Stimmen Sie mit dem behandelnden Diabetes-Team ab, wie die Behandlung bei sportlicher Aktivität angepasst werden muss. Teilen Sie dies der Aufsichtsperson mit.
- Über Ausflüge oder Klassenfahrten sollten Sie ebenfalls mit dem Diabetes-Team und der mitreisenden Aufsichtsperson sprechen. So stellen Sie sicher, dass unterwegs der Blutzucker nicht unbeachtet bleibt.
- Holen Sie sich Unterstützung: Ein ambulanter Pflegedienst kann bei der Insulinberechnung und -abgabe bei Mahlzeiten helfen und diese durchführen. Wenn mehr Unterstützung und eine kontinuierliche Überwachung nötig sind, zum Beispiel bei Kleinkindern oder jungen Grundschulkindern, ist oft eine Einzelbegleitung (Kita- oder Schulbegleitung) notwendig.

etes-
-Notfall

n

und

s- oder

Problemstellungen I

diabinfo
Das Diabetesinformationsportal

Meine Gedanken:

- Das sollen die Eltern initiieren…
- Die Familie ist schon maximal gestresst
- Ängste entstehen an allen Stellen (Kita, Schule, Eltern, Kinder…)
- Viele unterschiedliche Systeme… und das werden noch viel mehr werden… aber auch besser ☺
- Die Regelungen sind überall anders
- Sprachbarriere
- Ausschluß von Teilhabe vorprogrammiert

Problemstellungen II

diabinfo
Das Diabetesinformationsportal

2. Welche unterstützenden Maßnahmen gibt es?

- Integrationshelfer
- Pflegedienste
- Eltern
- Diabetesteams
- Kinderärzte

PRO KID
HILFEN FÜR KINDER UND JUGENDLICHE MIT BEEINTRÄCHTIGUNGEN E.V.

Lotsenstelle Diabetes in Kita und Schule

Die Lotsenstelle Diabetes beim Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen (LZG.NRW) wurde zur Umsetzung des Förderprogramms "Diabetes in Kita und Schule" eingerichtet. Sie übernimmt koordinierende und beratende Aufgaben im Rahmen des Förderprogramms. Hierzu gehören:

- Unterstützung kinderdiabetologischer Einrichtungen, Kinder- und Jugendarztpraxen mit dem Schwerpunkt "Kinder- und Jugenddiabetologie" und in diesem Themenfeld tätige Vereine aus NRW bei Fragen zu:
  - dem Antragsverfahren im Förderprogramm,
  - der Prozesssteuerung in Bezug auf die Maßnahmenförderung inklusive der haushaltsrechtlichen Verwaltung des Förderablaufes.
- Vermittlung von Fragen der Eltern, Schulen und anderen Beteiligten hinsichtlich des Förderprogramms in die jeweiligen Kommunen.
  Mögliche Kontaktpersonen in der Kommune finden sich außer in Selbsthilfeorganisationen oder Fördervereinen der Diabeteseinrichtungen ("Hilfe zur Selbsthilfe") auch in den Kinder- und Jugendgesundheitsdiensten (KJGD) der Gesundheitsämter, die bei weiteren Fragen der Inklusion aufgrund ihrer guten Vernetzung zum System Schule, als auch zu den Trägern der Eingliederungshilfe (z. B. LWL, LVR, Sozialhilfe) eine Orientierungshilfe vor Ort bieten können.
- Öffentlichkeitsarbeit mit Aktualisierung und Bereitstellung von Informationen über das Programm und dessen Möglichkeiten.

Die Organisation, inhaltliche Ausgestaltung und Durchführung der Schulungen selbst liegen aufgrund der fachlichen Expertise bei den Zuwendungsempfängern der Fördergelder. Als Zuwendungsempfänger gelten diejenigen Kinderdiabetologien, niedergelassenen Schwerpunktpraxen, Fördervereine und Selbsthilfegruppen mit Sitz in NRW, die sich für das Förderprogramm akkreditiert haben.

Eine Akkreditierung aller interessierten Einrichtungen ist jederzeit möglich und kann durch den "Antrag auf Gewährung einer Zuwendung" für die Ausgaben zur Durchführung von Schulungsmaßnahmen und Klassenfahrtbegleitungen im Rahmen des Förderprogramms "Diabetes in Kita und Schule" bei der Lotsenstelle am LZG.NRW geschehen.

Problemstellungen II

diabinfo
Das Diabetesinformationsportal

Meine Gedanken:

- Guter Ansatz und im Setting von ProKid schon erfolgreich
- Erheblicher Aufwand für die Teams ➔ es bleit inhaltlich an den gleichen Gruppen hängen…
- Während der Arbeitszeit?
- Stellenreduktionen drohen an den Schlüsselstellen
- Wer übergibt die individuellen Besonderheiten der Familien… und darf man das?
- Wer ist wo WIRKLICH zuständig?
- diaSchulisch ist in BaWü schon lange etabliert und hat alternative Lösungsideen ➔ Kontakt?

Andere Punkte

diabinfo
Das Diabetesinformationsportal

3. Was sollten Erziehungs- und Lehrkräfte in Kindergarten und Schule beachten?

4. Wer informiert und schult Personal aus Kitas und Schulen zur Diabetes-Erkrankung?

5. Wer übernimmt die Verantwortung, wenn dem Kind etwas passiert?

6. Dürfen Kinder mit Diabetes Typ 1 am Sportunterricht teilnehmen?

7. Was muss bei Ausflügen und Klassenfahrten beachtet werden?

Und sonst?

- Zuständigkeiten? KK vs. Amt vs. Pflegekasse…
- Stigmatisierung
- Mobbing
- Teilhabe
- Enormer Ressourcenverbrauch in Diabetesteams

Fallbeispiel 1

Fallbeispiel 1 – J-L. (*2007)

Soziales und Hintergrund:

- lebt bei der Großmutter mütterlicherseits seit Säuglingszeit
- Kein Kontakt zur leiblichen Mutter (vermutlich Alkohol und Drogen)
- Großmutter schwer lungenkrank aber extrem gewillt zu helfen
- Alleinerziehend
- Sehr enges und positives Band
- Freundlicher und höflicher Junge. Eher schwacher Schüler.
- Bis zur Diabetesmanifestation „nur" Asthma bronchiale (nie stationär)

Fallbeispiel 1 – J-L. (*2007)

- 01/2020 Diabetesmanifestation mit DKA (12 ½ Jahre)
- 04/2020 schwere DKA
- 06/2020 schwere DKA
- 03/2021 mittelschwere DKA
- 04/2022 schwere DKA (Kontakt JA – Familienhilfe und Dianino)
- 06/2022 mittelschwere DKA (Kontakt JA)
- 06/2022 Ulkus am Fuß
- 09/2022 schwere DKA und Bauchdeckenabszess (Kontakt JA)

Fallbeispiel 1 – J-L. (*2007)

- 03/2023 Reanimation der Großmutter (15 ½ Jahre)
- Dann stationär ➔ Reha ➔ Einzug in Wohngruppe
- 11/2024 unangekündigter Umzug in andere WG ➔ Selbstständigkeit
- 02/2025 Umstellung auf AID-System (17 ½ Jahre)

Probenentnahmedat.	Wert		Einheit	Referenzwerte	Importdatum
07.10.2024 12:42 (20241007-20716388)	* 9.4	↑↑	%	<6.5	07.10.2024 13:41
07.03.2023 15:23 (20230307-20469551)	* 11.2	↑↑	%	<6.5	07.03.2023 16:08
29.09.2022 17:53 (20220929-20398061)	* 12.5	↑↑	%	<6.5	29.09.2022 18:28
15.06.2022 12:26 (20220615-20352411)	* 11.6	↑↑	%	<6.5	15.06.2022 15:06
02.06.2022 19:16 (20220602-20347115)	* 12.7	↑↑	%	<6.5	02.06.2022 20:27
05.04.2022 19:06 (20220405-20322563)	* 12.9	↑↑	%	<6.5	05.04.2022 22:37
15.02.2022 11:25 (20220215-20300622)	* 11.9	↑↑	%	<6.5	18.02.2022 17:06
07.06.2020 01:06 (20200607-20045826)	* 9.5	↑↑	%	<6.5	07.06.2020 01:33

Fallbeispiel 1 – J-L. (*2007)

- Vorstellung des Falles bei einer Kinderschutzveranstaltung in Köln im Frühjahr 2025
- Hier sehr wertvoller Hinweis auf ggf. FAS des Patienten
- Zwischenzeitlich Testung und dringlicher V.a. auf FAS
- Neue Optionen!

Fallbeispiel 2

Fallbeispiel 2 – M. (*2011)

Soziales und Hintergrund:

- Kind albanischer Eltern aus Nachbarstadt
- Zum Zeitpunkt der Manifestation etwa 6 Jahre alt
- Eltern seien nicht schulbar gewesen (Sprachbarriere plus Akzeptanz plus Verständnis)
- 8a-Meldung in Oberhausen in 2018 (nach etwa 8 Monaten Krankheitsdauer)
- Seither in Pflegefamilie in Duisburg (türkischstämmig in 3. Generation, Eltern deutlich über 50 Jahre, keine eigenen Kinder, Pflegemutter lt. eigener Angabe Diabetesassistentin)
- Zwischenzeitlich dauerhafter Aufenthaltstitel (weiterhin loser Kontakt zu leiblichen Eltern)
- Sehr kluges Mädchen, das genau weiß was es will…

Fallbeispiel 2 – M. (*2011)

- 12/2017 Diabetesmanifestation in Oberhausen
- Herbst 2018 8a-Meldung durch EKO und Inobhutnahme des Kindes
- 04/19 Erstvorstellung in Duisburg und Umstellung auf Pumpe
- 02/22 Lipodystrophie Bauch und SW-Entgleisung
- 02/23 schwere DKA
- 03/23 schwere DKA (Erstinformation Insulinpurging – aber nur bei mir)
- 05/23 schwerste DKA
- 07/23 schwere DKA (Kontakt JA)
- 11/23 schwere DKA (Kontakt JA – Angebot Dianino abgelehnt)

Fallbeispiel 2 – M. (*2011)

- 10/24 schwere DKA (Purging abgestritten vor Mutter)
- 11/24 schwere DKA (Kleid – Purging zugegeben)
- 02/25 milde DKA (Hochzeit – nicht des Kindes!)

- Kur bislang vom Kind abgelehnt – muss/kann man das erzwingen?
- Psychologe – wird „nur" die eigene akzeptiert, die kein Problem sieht (anderer Schwerpunkt!)
- Wohneinrichtung?
- Psychiatrischer Aufenthalt?

Fallbeispiel 3

Fallbeispiel 3 – J. (*2010)

Soziales und Hintergrund:

- Aus stabiler Familiensituation stammend
- Mutter Förderschullehrerin, Vater im ÖD, sehr offen
- Sehr intelligente junge Dame
- Ausgezeichnete Schülerin
- Jüngere Schwester Trisomie 21, bestens gefördert, ältere Schwester gesund
- ED ADHS in 2021
- Beginn Medikinet im Sommer 2022 (zwischenzeitlich auch Ritalin)
- Guter Erfolg in Schulzeit

Fallbeispiel 3 – J. (*2011)

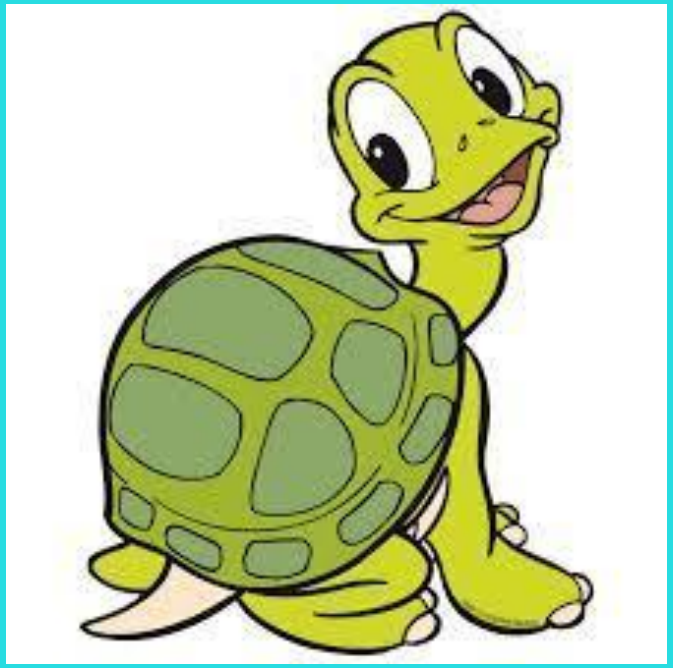
- 12/22 Diabetesmanifestation in Dinslaken
- 01/23 Erstvorstellung in Ambulanz mit ICT, super Werte, Einführung Sensor
- 05/23 Weiterhin super Verlauf, Umstellung auf Pumpe und Sensor
- Bis 05/24 zwischenzeitliche Vorstellungen ohne Auffälligkeiten außer zunehmender Abwehrhaltung gegenüber Amphetamin-Therapie („Ich bin dann nicht mehr ich!“) HbA1c super
- 05/24 ambulante Vorstellung, fühlt sich wohl, noch gute Leistungen in der Schule, kein Medikinet mehr akzeptiert, HbA1c nun 12,3 % ➔ würde gerne funktionieren ➔ Psychologe
- 09/24 Aufnahme bei SW-Entgleisung aus Ambulanzbesuch (ist einverstanden)

Fallbeispiel 3 – J. (*2011)

- Anbindung an stationäre Psychosomatik mit Schwerpunkt Diabetes (idF Remscheid) ➔ Vorstellung erst im Mai möglich
- Zwischenzeitlich völlige Schulverweigerung
- Situation spitzt sich zunehmend zu (bei weiter gutem intrafamiliärem Support und guter Bindung)

- Was tun?
- Diskussion mit Kinderschutzteam (Eigengefährdung)
- Hoffnung auf stationäre Aufenthalt und Verhaltenstherapie

Fallbeispiel 4



Fallbeispiel 4 – F. (*2010)

Soziales und Hintergrund:

- Familie stammt aus Zentralafrika, sprechen halbwegs eine Art von spanisch…

- Soweit wir wissen keine Vorerkrankungen
- Auch nach Jahren bleiben Dinge ungeklärt

- Nettes Mädchen – aber Interaktion extrem „schwierig" mit der ganzen Familie
- Weder telefonisch noch persönlich haben klare/eindeutige Absprachen zu wirklichen „Erfolgen" geführt…

Fallbeispiel 4 – F. (*2011)

- 03/20 Diagnose M. Basedow mit massiver Struma und Exophthalmus auswärts

  (seither Therapie mit Thyreostatika)

- 11/20 stationärer Erstkontak in thyreotoxischer Krise

  ➔ TSH 0, fT3 und fT4 über Nachweisgrenze

  ➔ Rechtsherzbelastung im Echo

  ➔ Herzfrequenz in Ruhe bei 124 bpm und RR 144/101 mmHg

  ➔ Durchfälle

  ➔ Medikamente 1 x vom KA verordnet, Packung genommen, Therapie beendet

  ➔ BMI 12,1

Fallbeispiel 4 – F. (*2011)

- 12/20 EV ambulant, gebesserte Werte, BMI 13,4
- 04/21 Werte wieder etwas schlechter, Compliance?, BMI 13,5
- 07/21 Hyperthyreose ➔ stationäre Aufnahme ➔ BMI 12,9

  ➔ Kontakt Kinderschutzgruppe und JA, DOT auf Station (zunehmend seltener)
- 09/21 Hyperthyreose ➔ nochmals stationäre Aufnahme

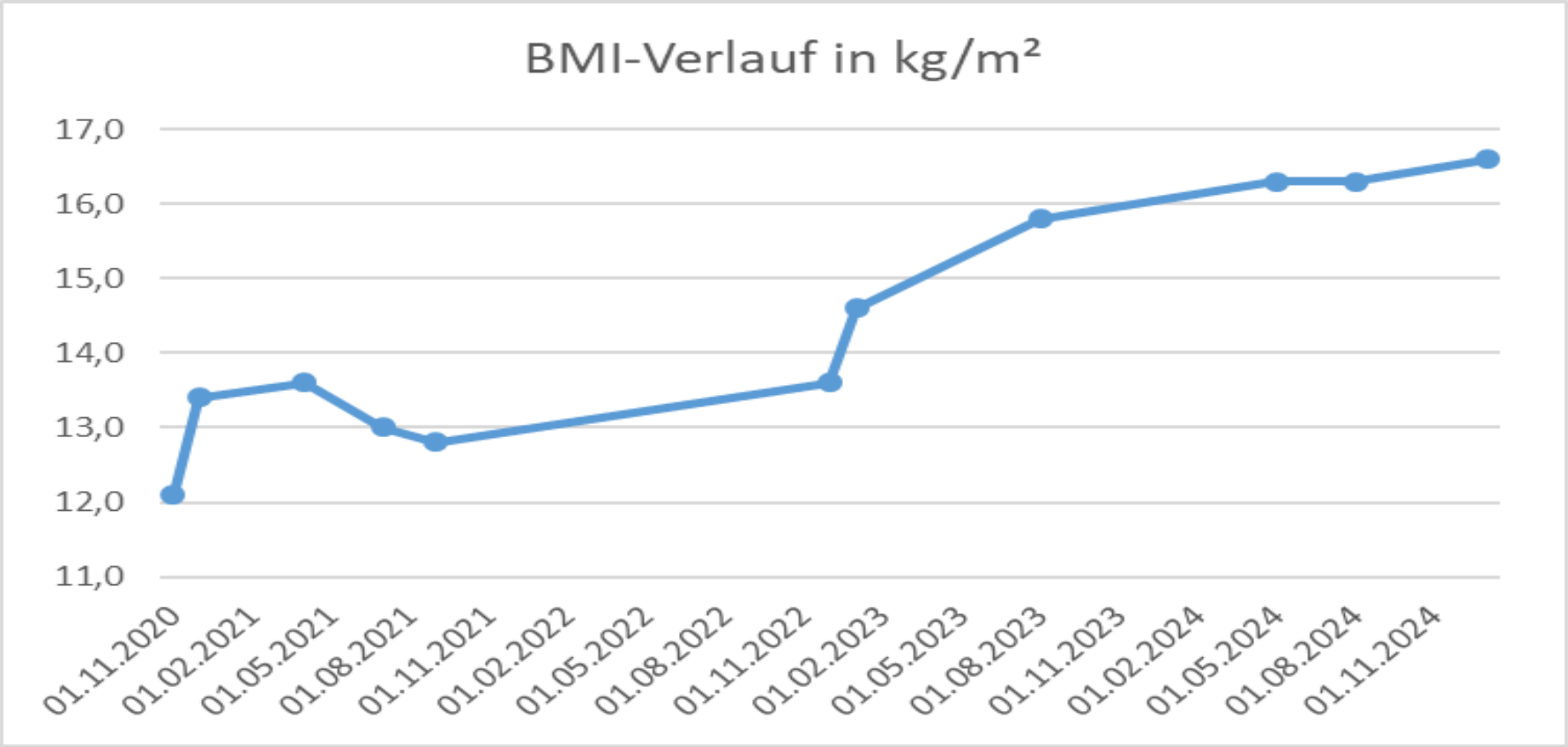
  ➔ DOT durch Pflegedienst

  ➔ Kontakt JA
- 01/22 schwere Hypothyreose durch kontrollierte Gabe aber Verpassen von Terminen
- 8 Monate lang plötzlich verschwunden ➔ JA hat Familie nicht mehr erreicht ➔ letztlich hat die Kinderschutzgruppe das Kind ausfindig gemacht (Beharrlichkeit) ➔ Werte sehr mäßig

Fallbeispiel 4 – F. (*2011)

- 12/22 milde Hyperthyreose ➔ stationäre Aufnahme und neuerliche Schulung mit Dolmetschern und vollem Geschütz (RS JA)
- 07/23 Aufnahme bei wieder schlechten Werten ➔ keinerlei Akzeptanz der Erkrankung durch die Familie ➔ endgültige 8a-Meldung ➔ wieder DOT in Klinik
- 08/23 deutlich bessere Werte nach Installation einer zuverlässigen Familienhilfe (jeden Tag Medikamenteneinnahme unter Aufsicht – am WE durch WhatsApp-Videocall 2 x tgl.), BMI 15,8
- 05/24 gute Werte nun auch ohne Kontrolle am WE! BMI 16,3
- 08/24 gute Werte, erste Reduktion der Medikation, BMI 16,3
- 10/24 und 01/25 weiter sehr gute Werte, Medikamente werden ausgeschlichen, BMI 16,7

Fallbeispiel 4 – F. (*2011)



Conclusio

- Initialeröffnung und Schulung JEDER chronischen Erkrankung ist maßgeblich für das Outcome
- Enger Austausch zwischen Betreuenden von Chronikern und KSG ist Prävention
- Lieber zu früh und zu oft als zu spät anfragen und absprechen
- Engste Vernetzung mit Ämtern für jede Ambulanz notwendig… KSG hierfür ein Bindeglied?
- Aber: hoher zeitlicher/personeller Aufwand ➔ die Abrechenbarkeit ist hier der Schlüssel

Gibt’s hierzu noch Fragen???