

Diabetes Netzwerk Saarland e.V.

Die Elterninitiative für Kinder und Jugendliche
mit Diabetes mellitus Typ1



Diabetes Netzwerk Saarland e.V.
Starenstr. 26 – 66113 Saarbrücken

Per Email

31. Mai 2013

Landtag des Saarlandes
Ausschuss für Soziales, Gesundheit,
Frauen und Familie

Stellungnahme zur Anhörung am 19.06.2013 – Insulinpumpen

Sehr geehrte Damen und Herren,

vorab erhalten Sie eine kurze Information über unsere Elterninitiative:
seit Gründung im Februar 2009 haben sich unserer Initiative rund 60 Familien deren Kinder an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankten aus dem gesamten Saarland und angrenzend Rheinland-Pfalz angeschlossen. Wir bieten Eltern und Kindern u.a. regelmäßige Treffen sowie Schulungen und sind Mitveranstalter des jährlichen saarländischen Kinder- u. Jugenddiabetikertages.
Zu meiner Person: ich bin Vater einer heute 12 jährigen Tochter, die im Alter von drei Jahren Diabetes bekam und zunächst mit Insulin-Einwegspritzen, danach mit -PEN und in den letzten Jahren mit Insulinpumpe versorgt wurde bzw. ist.

Unsere Eltern sind in großer Sorge, weil die Genehmigung von Insulinpumpen bei den gesetzlichen Krankenkassen von einem positiven Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) abhängt. Dies betrifft sowohl die Erst- als auch die Folgeversorgung, da die Insulinpumpen laut Herstellervorgaben i.d.R. nach vier Jahren ausgetauscht werden müssen.

Derzeit wird die Versorgung der Kinder mit Insulinpumpen durch den „Ergänzenden Begutachtungslauf zum Begutachtungslauf „Begutachtung der Versorgung mit Hilfsmittel „ – Insulinpumpen bei Kindern u. Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 -“ des MDK i.d.F. v. 21.08.2012 erheblich erschwert bzw. verhindert. Dies betrifft insbesondere Kinder ab dem 6. Lebensjahr.

Nach unserer Ansicht wird der Begutachtungslauf den Bedürfnissen der Integration der Kinder in den Alltag in keiner Weise gerecht. Das Regelwerk ist eben nicht „sozialmedizinisch“. Vielmehr werden vom MDK ausschließlich medizinische Gesichtspunkte für die Beurteilung der „Notwendigkeit“ einer Insulinpumpenversorgung zugelassen. Soziale Aspekte werden nicht berücksichtigt. Die betroffenen Kinder und ihre Eltern stehen bei jedem Antrag auf Erst- und Folgeversorgung große Ängste aus, dass die für den Kindes-Alltag geeignete Therapie mit Insulinpumpe nicht oder nicht mehr genehmigt wird.

Bei der Auswahl der Therapieform des Diabetes mellitus Typ 1 muss nach unserer Auffassung die Versorgung mit Insulinpumpe jederzeit möglich sein.

Das bedeutet jedoch nicht, dass alle Kinder automatisch eine Insulinpumpe erhalten sollen. Vielmehr muss die Entscheidung über die Therapieform durch den behandelnden Diabetologen, die Eltern und selbstverständlich das erkrankte Kind erfolgen.

Dazu muss die jeweilige aktuelle Lebenssituation des Kindes unbedingt berücksichtigt werden. Das Ziel muss die vollständige Integration des Kindes in Gesellschaft und Alltag sein, da sich das behinderte Kind nur bei geeigneter Therapieform intellektuell und körperlich wie ein gesundes Kind entwickeln kann.

Für uns Eltern sind folgende Fragen und Feststellungen von großer Bedeutung:

- Wo soll sich das Kind z.B. während des (ganztags) Schulunterrichts seine durchschnittlich zwei bis vier Insulininjektion verabreichen: Pulli hoch oder Hose runter vor allen Klassenkameraden oder doch lieber entwürdigend auf dem unhygienischen Schul-Klo? Mit der Insulinpumpe ist eine Insulinabgabe jederzeit an jedem Ort diskret per Knopfdruck an der Pumpe oder Fernbedienung möglich.
- Welchen Umfang an Unterstützung beim Diabetes-Management des Kindes sind die Betreuungspersonen (Erzieherin / Lehrkraft) freiwillig bereit zu leisten? Nach unseren Erfahrungen sind die Betreuungspersonen viel eher bereit, eine Insulinpumpe zu bedienen bzw. dem Kind dabei behilflich zu sein, als eine Insulininjektion selbst vorzunehmen – was auch nach unserer Auffassung nicht zu deren Aufgaben gehören kann und soll. Zudem gibt es hier auch noch unzureichende rechtliche Sicherheit (Haftungsrisiko) für die Betreuungspersonen. Insulinpumpen bieten außerdem Rechenprogramme, um notwendige Insulindosen bestimmen zu können. Damit ist das Kind selbst bei mäßiger Unterstützung viel eher in der Lage, sein Diabetes-Management selbstständig zu übernehmen.
- Welchen sportlichen Aktivitäten geht das Kind nach? Die Insulinpumpe bietet die Möglichkeit, die Basalrate (Insulingrundversorgung) zeitlich begrenzt zu verändern um der durch den Sport hervorgerufenen Blutzuckersenkung entgegen zu wirken.
- Welchen Grad der Selbstständigkeit beim Diabetes-Management haben das Kind und seine Eltern erreicht? Die Diabetes-Therapie bei Typ 1 setzt eine sorgfältige Schulung und eine hohe Motivation beim Diabetes-Management voraus. Derzeit werden Eltern und Kinder mit der Genehmigung der Insulinpumpe „belohnt“ die sich mit besonders nachlässigem Umgang mit dem Diabetes auszeichnen und so eine sehr schlechte Blutzuckereinstellung erreichen. Eltern und Kinder die mit großem Engagement mittels PEN eine gute Therapie gewährleisten, werden dafür mit Ablehnung der Pumpentherapie quasi bestraft, weil eine Insulinpumpe die guten Werte kaum verbessern würde. Dabei werden jedoch alle anderen Vorteile der Pumpe für das Kind völlig ausgeblendet.
- Warum wird Kindern eine Psychotherapie (Wartezeit für einen Therapieplatz ab sechs Monate aufwärts) zugemutet, wenn es Ängste gegen das Spritzen von Insulin durch PEN entwickelt hat? Wie sollen die Eltern das Kind bis zum -keinesfalls sicheren- Erfolg der Psychotherapie dazu bewegen, die Spritzen zu tolerieren? Man mutet diesen Familien über viele Monate hinweg täglich extremste Belastungen zu, bei denen im schlimmsten Fall gerade bei kleineren Kindern das Vertrauensverhältnis zu den Eltern nachhaltig zerstört wird (Zitat:“Mama, warum tust du mir schon wieder weh, du hast mich nicht lieb!“).
Wir Eltern können nicht nachvollziehen weshalb man den Kindern **2.190** Einstiche im Jahr bei Spritzen/PEN gegenüber **180** Einstichen bei Insulinpumpe zumuten will. Daran ändert auch eine Psychotherapie nichts. Die ca. 2.500 Einstiche pro Jahr in die Fingerkuppen zur Blutzuckermessung kommen übrigens jeweils noch hinzu.
Eltern gesunder Kinder geben diesen abends einen Gute-Nacht-Kuss. Eltern diabetischer Kinder ohne Insulinpumpe tun dies sicher auch - nach der „Gute-Nacht-Spritze“- auf beiden Seiten oft mit Tränen und viel Überredungskunst verbunden. Muss das wirklich sein, sofern sich Kind und Eltern nicht bewusst für die Therapie mit PEN entschieden haben und es aufgrund dieser Akzeptanz ohne Tränen geht?
- Das Kind muss mit seinen Eltern im Rahmen einer mehrmonatigen „Probezeit“ dem MDK beweisen, dass mittels Insulinpumpe eine bessere Blutzuckereinstellung erreicht wird, als zuvor z.B. mittels PEN. Dazu werden u.a. auch lückenlose Nachweise in Blutzucker-Tagebüchern gefordert. Wer soll einem 7 jährigen Kind während seines (Ganztags-) Schulbesuchs das Tagebuch führen?

Die Lehrkraft wird verständlicherweise dazu nicht in der Lage sein, und das Kind wird dies ebenfalls nicht leisten können. Dieses Procedere ist völlig alltagsfremd und auch von den Eltern nicht zu leisten. Der insbesondere auf den Eltern lastende Erfolgsdruck in der Pumpen-Therapie besser zu sein als zuvor, ist unmenschlich. Vor allem, wenn sich die Eltern zuvor bereits bei der Therapie mit PEN durch großes Engagement gute Werte erreicht haben.

Unserer Auffassung nach ist es unbedingt erforderlich, dass die im genannten Begutachtungsleitfaden des MDK auf S. 17 und 18, Pkt. 2.2.6 unter Nr. 4. ff beschriebenen (DMP-) Therapieziele als Insulinpumpenindikation übernommen werden:

„4. möglichst geringe Beeinträchtigung der psychosozialen Entwicklung und der sozialen Integration der Kinder u. Jugendlichen durch den Diabetes und seine Therapie; die Familie soll in den Behandlungsprozess einbezogen werden; Selbstständigkeit und Eigenverantwortung der Patientinnen und Patienten sind altersgerecht zu stärken.

...Die Insulintherapie soll individuell auf das jeweilige Kind oder den Jugendlichen zugeschnitten sein und regelmäßig überdacht werden, um eine möglichst gute Stoffwechselkontrolle bei gleichzeitiger Vermeidung von schweren Hypoglykämien sicherzustellen.“

Weiterhin ist es unerlässlich, dass im genannten Begutachtungsleitfaden des MDK auf S. 10, Pkt. 2.2.3 nach der AGPD-Leitlinie erstellen Indikationen "*Einschränkung der Lebensqualität durch bisherige Insulinbehandlung*" und "*Kinder mit Nadelphobie*" ohne Einschränkungen und Verweise auf Pseudo-Behandlungsalternativen seitens des MDK als Insulinpumpenindikation zu akzeptieren sind.

Vor diesem Hintergrund könnte jedes Kind gemeinsam mit seinen Eltern und seinem Diabetologen entscheiden, ob eine Insulinpumpentherapie speziell die für sein Leben passende Therapie darstellt oder ob der PEN die bessere Wahl ist. Nur eine vom Kind akzeptierte Therapie führt zum Behandlungserfolg. So wird verhindert, dass durch schlechte Blutzuckereinstellung der Krankenversicherung in späteren Jahren hohe Kosten durch Folgeerkrankungen des Diabetes entstehen!

Bitte stellen Sie sich auf die Seite der behinderten, an Diabetes mellitus Typ 1 schicksalhaft erkrankten Kinder und sorgen sie dafür, dass das Procedere im Genehmigungsverfahren für Insulinpumpen bei den gesetzlichen Krankenkassen im Sinne der Kinder und Eltern geändert wird.

Freundliche Grüße

Diabetes Netzwerk Saarland e.V.

Jürgen Peter Weigt
1. Vorsitzender