

Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie zur Frage einer Gewährung von Pflegegeld nach SGB XI an Kinder mit Diabetes mellitus

Bisher wurde Kindern mit Diabetes mellitus meist kein Anrecht auf Pflegegeld zugestanden, mit der Begründung, daß nach den Pflegerichtlinien lediglich Pflegeleistungen in den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität und bei der hauswirtschaftlichen Versorgung berücksichtigt werden, während Pflegeleistungen wie Insulininjektionen, Blutzucker- und Urinzuckerkontrollen nicht berücksichtigt wurden. Der Pflegeaufwand im Bereich Ernährung wurde als zu gering eingestuft um täglich 90 Minuten zu beanspruchen (Voraussetzung für Pflegestufe I).

Vom Sozialgericht Hamburg war dagegen einem 9-jährigen Patienten mit Typ-I-Diabetes Pflegegeld der Stufe II (!) zuerkannt worden (SG Hamburg, 27. 6. 1996, Az: 23 P 663/95). Zusammenstellen, Berechnen und Abwiegen der Mahlzeiten sowie die vorausgehende Blutzuckermessung und Insulininjektion wurden als Pflegeleistung im Sinne des Verrichtungskatalogs anerkannt. Auch aus anderen Bundesländern wurden ähnliche Entscheidungen, z.T. als außergerichtliche Einigung zwischen Eltern und Kostenträgern, bekannt.

Die Diskussion wird dabei oft von Juristen, aber auch von Medizinern ohne direkten Einblick in den tatsächlichen zeitlichen Aufwand der Pflege eines Kindes mit Diabetes, geführt. Die Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Diabetologie, in der über 250 Kinderärztinnen und Kinderärzte zusammenarbeiten, und die sowohl der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde als auch der Deutschen Diabetes-Gesellschaft angegliedert ist, möchte deshalb aus kinderdiabetologischer Sicht zu den strittigen Fragen Stellung nehmen.

1. Das moderne Behandlungskonzept des Diabetes mellitus beinhaltet für jede Insulininjektion eine Abstimmung auf den aktuellen Blutzuckerwert und auf die geplante Nahrungsaufnahme. Der Gehalt der Kohlenhydrate einer Mahlzeit - bestehend aus mehreren einzelnen Nahrungsmitteln - muß errechnet werden aus der Menge des jeweiligen Nahrungsmittels und dem Kohlenhydratgehalt, welcher aus Tabellen ermittelt werden kann. Zusätzlich spielt die Resorbierbarkeit des Nahrungsmittels eine Rolle, da der Blutzuckeranstieg und damit die notwendige Insulinmenge bei schwer verdaulichen, fetthaltigen Mahlzeiten geringer ist (Konzept des "Glykämischen Index"). Ohne eine vorherige Blutzuckermessung kann weder die Insulininjektion noch die Berechnung der Nahrung erfolgen: je nach Behandlungskonzept muß bei hohen Blutzuckerwerten der Kohlenhydratgehalt der Mahlzeit reduziert, oder aber die zu injizierende Insulindosis erhöht werden. Bei niedrigem Blutzucker müssen zusätzlich kohlenhydrathaltige Nahrungsmittel zugeführt werden, wobei in diesem Falle besonders leicht resorbierbare Nahrungsmittel ausgewählt werden müssen.
2. Aus dieser Darstellung der Ernährung eines Kindes mit Diabetes ergibt sich, daß Kinder, aber auch jüngere Jugendliche keinesfalls in der Lage sind, diese komplexen Anforderungen alleine zu bewältigen und deshalb auf Pflegepersonen, in der Regel die Eltern, angewiesen sind. Bei Kindern übersteigt der zeitliche Aufwand für diese Pflegetätigkeit 90 Minuten pro Tag deutlich. Der Aufwand für darüberhinausgehende Behandlungspflege (zusätzliche Stoffwechselkontrollen ohne direkten Bezug zur Nahrungsaufnahme, Intervention bei drohenden Stoffwechselkrisen etc) ist hierbei nicht berücksichtigt.
3. Zeitaufwand für Pflege zur Mobilität ist ebenfalls für die Gewährung von Pflegegeld relevant. Die Mobilität von Kindern mit Diabetes ist deutlich unter diejenige von Stoffwechselgesunden Kindern reduziert, wenn keine engmaschige Beaufsichtigung durch Pflegepersonen oder Eltern verfügbar ist (Gefahr von Unterzuckerungen bei unbeaufsichtigtem Spiel auf Spielplatz, Teilnahme am Sport, gemeinsame Aktivitäten mit anderen Kindern etc.). Mobilität von Kindern muß auch vorbereitet werden (Blutzuckerkontrolle vor Besuch auf dem Spielplatz, Essen einpacken für Zwischenmahlzeit oder unvorhergesehen auftretende Hypoglykämie, Gespräch mit Eltern eines Freundes, bei dem das Kind mit Diabetes übernachten möchte etc). Insgesamt ist hierfür ist ein erheblicher zeitlicher

Aufwand notwendig, der bei jüngeren Kindern im Durchschnitt mit 30-60 Minuten zu berechnen ist.

4. Bis zu welchem Alter übersteigt der tatsächliche Pflegeaufwand eines Kindes mit Diabetes die im Gesetz genannten 90 Minuten pro Tag? Jugendliche Patienten können mit zunehmendem Alter ihre Eltern von den genannten Aufgaben entlasten und die Berechnung und Zusammenstellung der Nahrung, die Insulininjektion und die Blutzuckermessung selbst übernehmen. Jede chronologisch definierte Altersgrenze ist hierbei zu einem gewissen Maße willkürlich, da eine große interindividuelle Variabilität bezüglich des Zeitpunktes besteht, wann Kinder oder Jugendliche bestimmte Aufgaben alleinverantwortlich durchführen können. Dies trifft auf alle Entwicklungsschritte von Kindern und Jugendlichen in ähnlichem Maße zu. Als Durchschnittswert erscheint es vernünftig anzunehmen, daß der Pflegeaufwand für Kinder mit Diabetes jenseits des 12. Lebensjahres weniger als 90 Minuten pro Tag beträgt. Bei einzelnen Patienten kann dies aber auch erst mit 14 oder 16 Jahren oder gar noch später der Fall sein. Unabhängig vom Alter trifft dies für das erste Jahr der Diabeteserkrankung zu.

Die momentane Situation, daß einzelnen Familien Pflegegeld zugesprochen wird, der Mehrheit der betroffenen Familien dies jedoch verweigert wird, kann nicht toleriert werden. Da die notwendigen Verrichtungen für die Ernährung eines Kindes mit Diabetes, welche wie oben dargelegt die Blutzuckermessung und Injektion der für den Kohlenhydratgehalt der Mahlzeit notwendigen Insulinmenge einschließen, bei den meisten Patienten relativ ähnlich ablaufen, ist diese unterschiedliche Bewertung für betroffene Eltern nicht nachvollziehbar. Als Arbeitsgemeinschaft der diabetologisch tätigen Kinderärzte halten wir die Voraussetzungen für Pflegegeld der Stufe I bei Kindern mit Diabetes mellitus gegeben.

Januar 1997

Sprecher und Beirat der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie

Prof. Martin Borkenstein, PD Dr. Walter Burger, PD Reinhard W. Holl (Sprecher) Dr. Egbert Lang, Frau Dr. U. Nietzschmann

Nach Korrektur genehmigt vom Vorstand der DDG am 8. 7. 1998. Prof. Werner Scherbaum, Präsident der DDG

Original in:

Diabetologie Informationen 19, Heft 4, November 1997, Seite 265 - 267