

# Informationen zum hkk Behandlungsprogramm Diabetes mellitus Typ 1

## Die Motivation

Patienten\* können in Deutschland auf eine leistungsfähige Medizin vertrauen. Dies gilt besonders bei der Behandlung von Menschen mit akuten Erkrankungen. Anders sieht es häufig bei Menschen mit chronischen Krankheiten aus. Sie werden vielfach nicht so betreut, wie es die medizinischen Möglichkeiten erlauben. Dies bedeutet nicht unbedingt, dass für diese Patienten zu wenig getan wird. Im Gegenteil: Oft führt eine mangelnde Koordination zu überflüssigen Untersuchungen und sich widersprechenden Behandlungen. Dies geht zu Lasten der Patienten.

Um dies zu ändern, wurden für bestimmte chronische Erkrankungen spezielle Behandlungsprogramme, so genannte **Disease-Management-Programme (DMP)**, entwickelt. Auch die hkk bietet diese Krankheitssteuerungsprogramme an. Diese sichern Patienten eine auf ihre Erkrankung abgestimmte und optimal koordinierte Behandlung nach dem neusten Stand der Wissenschaft.

## Die Grundlagen

Grundlage allen medizinischen Handelns des **hkk Behandlungsprogramms** sind von Fachleuten erarbeitete medizinische Leitlinien. Sie spiegeln den aktuellen Stand der Wissenschaft wider und werden regelmäßig aktualisiert. Nur Behandlungen und Arzneimittel, deren Nutzen und Sicherheit in Langzeituntersuchungen nachgewiesen sind, werden in diese Leitlinien aufgenommen. Experten sprechen dabei von so genannter „evidenzbasierter Medizin“.

Die am DMP teilnehmenden Ärzte behandeln Sie oder Ihr Kind nach diesen Leitlinien. Das bedeutet aber keineswegs eine Medizin „nach Kochbuch“. Vielmehr wird dem Arzt ein Korridor angeboten, in dem er seine Therapieentscheidungen frei trifft. Die Ärzte verpflichten sich auch zu speziellen Maßnahmen zur Qualitätssicherung, um eine durchgehend hohe Qualität der Behandlung sicherzustellen.

## Die Behandlungsziele und Dauer

Sie oder Ihr Kind sollen belastbar bleiben, die Anforderungen des Alltags bewältigen können und möglichst wenig durch Ihre Diabetes beeinträchtigt sein. Akute schwere Stoffwechsellagen – Über- oder Unterzuckerung –, Nebenwirkungen der Behandlung sowie die Entstehung von Folge-

erkrankungen wie zum Beispiel Neuropathien oder das diabetische Fußsyndrom, sollen vermieden werden. Gemeinsam mit Ihrem Arzt besprechen Sie die Therapie und legen persönliche Behandlungsziele fest. Selbstverständlich geschieht dies alles entsprechend Ihrer individuellen Möglichkeiten.

Für Kinder und Jugendliche gelten prinzipiell die gleichen Behandlungsziele wie für Erwachsene. Kinder befinden sich jedoch noch in der körperlichen und geistigen Entwicklung. Bei ihrer Behandlung wird insbesondere darauf geachtet, dass diese Entwicklung normal verläuft. Außerdem soll das Risiko diabetesbedingter Folgeerkrankungen durch eine möglichst normnahe Glukoseeinstellung sowie durch eine frühzeitige Erkennung und Behandlung von zusätzlichen Risikofaktoren wie z. B. Adipositas und Rauchen, erkannt werden. Ein weiteres wichtiges Behandlungsziel ist eine gute soziale Integration der Kinder. Diese lernen ab einem bestimmten Alter, so selbstständig wie möglich mit ihrem Diabetes umzugehen. Ebenso sieht das hkk-Behandlungsprogramm vor, dass auch auf die psychosoziale Situation der Kinder und ihrer Familien eingegangen wird und ggf. weitere Hilfen zur Bewältigung der besonderen Belastung eingeleitet werden.

Am **hkk Behandlungsprogramm** Diabetes mellitus Typ 1 können Sie oder Ihr Kind grundsätzlich unbegrenzt teilnehmen. Aus medizinischer Sicht ist eine dauerhafte Teilnahme sehr sinnvoll. So erhalten Sie oder Ihr Kind fortlaufend die beste Behandlung. Sollten Sie eine Teilnahme nicht mehr wünschen, ist dies natürlich jederzeit ohne Angabe von Gründen möglich.

## Der wichtigste Ansprechpartner

Die Betreuung wird durch einen Arzt oder eine Einrichtung koordiniert, die für die Behandlung von Menschen mit Typ1-Diabetes besonders qualifiziert sind und am **hkk Behandlungsprogramm** teilnehmen. In Einzelfällen kann das auch der Hausarzt sein, der eng mit Diabetologen oder diabetologischen Einrichtungen zusammenarbeitet.

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen unter 16 Jahren koordiniert grundsätzlich ein Kinderarzt oder eine kinderärztliche Einrichtung, der/die für die Behandlung zuckerkranker Kinder besonders qualifiziert ist. Jugendliche oder junge Erwachsene bis zum Alter von 21 Jahren können in bestimmten Fällen ebenfalls so betreut werden. In Ausnahmefällen ist die Betreuung auch durch einen Arzt oder eine Einrichtung möglich, der/die für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes besonders qualifiziert ist.

\* Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird das generische Maskulinum verwendet. Die Personenbezeichnungen sollen jedoch alle Geschlechter gleichermaßen ansprechen.

## Der Ablauf

Zu Beginn erfragt der Arzt zunächst die Krankengeschichte und untersucht Sie oder Ihr Kind gründlich. Dazu gehört auch die Bestimmung ausgewählter Laborwerte. Weiterhin wird besprochen, wie oft Sie oder Ihr Kind den Arzt aufsuchen sollten. Das **hkk Behandlungsprogramm** sieht vor, dass zur Sicherung des Behandlungserfolges mindestens einmal im Quartal bzw. jedes zweite Quartal ein Untersuchungstermin bei dem koordinierenden Arzt wahrgenommen werden muss.

Im Rahmen des **hkk Behandlungsprogramms** sind wichtige Untersuchungen genau festgelegt. Dazu gehören neben der Bestimmung des Blutzuckerwertes auch die Kontrolle und Behandlung von Risikofaktoren. Regelmäßig wird deshalb der Blutdruck gemessen. Auch Füße und Augen werden in bestimmten Abständen auf diabetesbedingte Veränderungen untersucht. Ebenso soll eine Prüfung der Nierenfunktion und eine Untersuchung der Spritzstellen vorgenommen werden. Außerdem soll bei Kindern und Jugendlichen regelmäßig, bei Erwachsenen bei Vorliegen von entsprechenden Symptomen, die Untersuchung auf eine autoimmune Schilddrüsenerkrankung und eine Zöliakie erfolgen. Treten Komplikationen auf, sieht das **hkk Behandlungsprogramm** weitere Behandlungsschritte vor.

Im Hinblick auf verschiedene Begleit- und Folgeerkrankungen arbeitet der behandelnde Arzt eng mit anderen Fachleuten zusammen. Das **hkk Behandlungsprogramm** sichert, dass Sie oder Ihr Kind genau zur richtigen Zeit vom entsprechenden Spezialisten behandelt werden. Auch die Zusammenarbeit mit besonders qualifizierten Einrichtungen, Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen ist geregelt.

Das **hkk Behandlungsprogramm** unterstützt zudem den Informationsaustausch zwischen Arzt und Patient, aber auch zwischen Ärzten untereinander. Für das Programm wurden daher einheitliche Dokumentationen entwickelt. Die Daten werden auch für eine wissenschaftliche Auswertung genutzt, um die Versorgung ständig weiter zu verbessern. Dies geschieht selbstverständlich unter Einhaltung strenger Datenschutzbestimmungen.

## Die Medikamente

Aufgrund der gesetzlichen Grundlagen werden beim **hkk Behandlungsprogramm** auch Wirkstoffgruppen für die medikamentöse Therapie genannt. Diese sollte der Arzt vorrangig verordnen, da in Langzeituntersuchungen deren Wirksamkeit und Sicherheit bewiesen werden konnte. Das sind Medikamente zur Senkung des Blutzuckers und des Blutdrucks, zur Behandlung von erhöhten Blutfettwerten, zur Blutverdünnung und zur Behandlung von Schmerzen bei einer diabetesbedingten Schädigung der Nerven (diabetische Neuropathie).

## Die Teilnahme

Das Programm richtet sich vor allem an Patienten, die den Wunsch haben, sich aktiv an ihrer Behandlung zu beteiligen und am Erreichen der Therapieziele mitzuwirken oder ihr Kind dabei zu unterstützen. Denn das eigene Mitwirken sichert den Erfolg des **hkk Behandlungsprogramms** und ermöglicht Ihnen oder Ihrem Kind einen selbstbestimmten Umgang mit der Erkrankung. Ausführliche Beratung, verständliche Informationsmaterialien und spezielle Patientenschulungen sollen dabei helfen.

Teilnehmen können Sie oder Ihr Kind, wenn Sie bereits mit Insulin behandelt werden oder eine solche Behandlung begonnen werden soll. Der Arzt muss die Diagnose eindeutig bestätigen. Er wird dazu auf typische Krankheitszeichen wie häufiges Wasserlassen, starken Durst oder ungewollten Gewichtsverlust achten. Zusätzlich bestimmt er den Blutzuckerwert und gegebenenfalls weitere Laborwerte.

Wenn Sie also den Wunsch zur aktiven Mitgestaltung der Behandlung haben und gemeinsam mit Ihrem Arzt feststellen, dass Sie oder Ihr Kind vom **hkk Behandlungsprogramm** Diabetes mellitus Typ 1 profitieren, steht einer Teilnahme nichts mehr im Wege.

Auch Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes können am **hkk Behandlungsprogramm** teilnehmen. Es gibt kein Mindestalter, welches die Aufnahme in das Behandlungsprogramm beschränkt. Das **hkk Behandlungsprogramm** berücksichtigt die spezifischen Bedürfnisse dieser jungen Patienten und garantiert eine dem Alter angepasste Behandlung.

## Die Einschreibung

Mit der Einschreibung wissen alle Beteiligten, dass Sie oder Ihr Kind im Rahmen des **hkk Behandlungsprogramms** betreut werden wollen.

Ist Ihr Kind an Typ-1-Diabetes erkrankt, so können Sie als gesetzlicher Vertreter einer Teilnahme am **hkk Behandlungsprogramm** zustimmen. Jugendliche ab dem vollendeten 15. Lebensjahr können auch selbst ihre Teilnahme erklären.

Am Programm teilnehmende Ärzte haben die Einschreibeformulare bereits vorliegen. Eine Liste der teilnehmenden Ärzte senden wir Ihnen auf Wunsch gerne zu. Auf der Teilnahme- und Einwilligungserklärung bestätigt Ihr Arzt, dass die Erkrankung Sie oder Ihr Kind zur Teilnahme am **hkk Behandlungsprogramm** Diabetes mellitus Typ 1 berechtigt. Anschließend sendet er das Formular an eine unabhängige Datenstelle.

Ihr Arzt oder der Ihres Kindes wird neben der Teilnahme- und Einwilligungserklärung auch eine spezielle elektronische Dokumentation mit den wichtigsten Krankheitsdaten ausfüllen. Beide Dokumente sind für die Einschreibung erforderlich. Sie erhalten einen Ausdruck der Dokumentation für Ihre Unterlagen.

Die Einschreibung ins **hkk Behandlungsprogramm** ist wie eine Art „Vereinbarung“ zwischen Ihnen und Ihrem Arzt oder dem Arzt Ihres Kindes. Dazu gehört, dass Arzttermine und Schulungen wahrgenommen werden und Sie aktiv an der Behandlung mitarbeiten. Ihr Arzt verpflichtet sich, Sie oder Ihr Kind entsprechend der medizinischen Leitlinien zu behandeln, auf denen das Programm aufbaut.

## Die Schulungen

Das **hkk Behandlungsprogramm** wird Sie oder Ihr Kind Schritt für Schritt dabei unterstützen, erfolgreich an der Behandlung mitzuwirken. Wichtige Voraussetzung dafür ist ein ausreichendes Wissen über den Krankheitsverlauf und die Therapie. Deshalb sind professionelle Schulungen Bestandteil des **hkk Behandlungsprogramms**.

Selbstverständlich entsprechen diese Schulungen festgelegten Qualitätsstandards, die von den ausgewählten Schulungseinrichtungen nachgewiesen werden müssen. Welche Schulung für Sie die richtige ist, hängt natürlich von Ihren persönlichen Bedürfnissen, Ihrer Krankheitssituation und Ihrem Vorwissen ab.

In den Schulungen können Sie ausführlich Fragen zum Thema Diabetes stellen. Schätzen Sie Ihren Schulungsbedarf oder den Ihres Kindes am besten gemeinsam mit Ihrem Arzt ein. Er wird dann alle nötigen Schritte in die Wege leiten.

Auch Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes sollen in Schulungen den eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung lernen. Dabei werden auch die Eltern oder andere Betreuungspersonen mit einbezogen. Die Schulungen sind natürlich immer dem Alter und dem jeweiligen Entwicklungs- und Wissenstand der Kinder angepasst.

## Der Datenschutz und die Dokumentation

Wesentliche Elemente des **hkk Behandlungsprogramms** sind, die Behandlungserfolge zu sichern und die Qualität Ihrer Betreuung oder der Ihres Kindes zu prüfen. Aus diesem Grund erfasst der Arzt bestimmte gesetzlich vorgeschriebene Daten, anhand derer er den Verlauf und die Ergebnisse der Behandlung beurteilt. Eine genaue Dokumentation ermöglicht es, dass Sie oder Ihr Kind optimal durch das Programm betreut werden.

In Deutschland gelten äußerst strenge Bestimmungen darüber, wie Krankheitsdaten erhoben und genutzt werden dürfen. Im Rahmen des **hkk Behandlungsprogramms** sind deshalb spezielle Dokumentationen vorgesehen. Sie erhalten für Ihre eigenen Unterlagen immer einen Ausdruck. Die Dokumentationen sind aufgrund der regelmäßigen Vorstellungstermine nach Absprache mit Ihrem Arzt jedes oder jedes zweite Quartal zu erstellen. Die Krankenkassen sind verpflichtet, Ihre regelmäßige Teilnahme an dem Behandlungsprogramm anhand der Dokumentationen zu prüfen.

Daher ist es sehr wichtig, dass Sie die Ausdrucke zur Eigenkontrolle erhalten und aufbewahren.

In jedem Fall ist sichergestellt, dass neben dem Arzt nur solche Personen Kenntnis über die Daten erhalten, die Sie oder Ihr Kind speziell betreuen sollen, oder die sich um die Qualitätssicherung des **hkk Behandlungsprogramms** kümmern. Außerdem sieht der Gesetzgeber vor, dass eine neutrale Stelle das **hkk Behandlungsprogramm** wissenschaftlich auswertet. Diese Stelle erhält Daten nur in verschlüsselter Form, sodass eine persönliche Zuordnung dort nicht mehr möglich ist.

Wenn Sie sich oder Ihr Kind ins **hkk Behandlungsprogramm** einschreiben, erhalten Sie ein zusätzliches Informationsblatt zum Datenschutz. Mit Ihrer Unterschrift auf der Teilnahme- und Einwilligungserklärung erklären Sie, dass Sie diese Informationen erhalten haben und mit der Nutzung der Daten im Rahmen der gesetzlichen Bestimmungen einverstanden sind. Treten Sie aus dem Programm aus, endet Ihre Einverständniserklärung.

## Das Programmende

Die Teilnahme am **hkk Behandlungsprogramm** ist selbstverständlich freiwillig. Sie können zudem jederzeit aus dem Programm ausscheiden. Eine kurze Mitteilung an uns ohne Angabe von Gründen reicht.

Bei Kindern müssen die Eltern oder Erziehungsberechtigten ein Ausscheiden aus dem Programm mitteilen.

Trotzdem würden wir natürlich gerne erfahren, ob und warum Sie mit dem **hkk Behandlungsprogramm** unzufrieden waren. Denn wir möchten alles tun, damit das Programm Ihre Erwartungen erfüllt.

Darüber hinaus führen folgende gesetzlich vorgeschriebene Gründe zur Beendigung Ihrer Teilnahme am **hkk Behandlungsprogramm**:

- Wenn zwei aufeinander folgende quartalsbezogene Dokumentationen fehlen bzw. unvollständig sind – weil Sie oder Ihr Kind beispielsweise den Arzt nicht regelmäßig aufgesucht haben oder keine Dokumentationen erstellt wurden.
- Wenn innerhalb von zwölf Monaten zweimal eine mit Ihrem Arzt vereinbarte Schulung ohne plausible Gründe nicht wahrgenommen wurde.
- Wenn Sie die Krankenkasse wechseln.

Wenn Sie darüber hinaus noch offene Fragen zu diesem Thema haben, rufen Sie uns an. Wir beraten Sie gerne!

**Tel: 0421 - 3655 1299**

**Ihre hkk**