

EPIDEMIOLOGIE UND VERSORGUNGSSTRUKTUREN DES  
DIABETES MELLITUS TYP 1 BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN  
IN BREMEN

Inauguraldissertation  
zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
des Fachbereichs Medizin  
der Justus-Liebig-Universität Gießen

vorgelegt von Katinka Charlotte Strube  
aus Bremen

Gießen 2003

Aus dem Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin  
des Universitätsklinikums Gießen

Leiter: Prof. Dr.med. Ludwig Gortner

1. Gutachter: Prof. Dr. R. W. Holl

2. Gutachter: Prof. Dr. R. G. Bretzel

Tag der Disputation: 09.03.2004

Ich erkläre: Ich habe die vorgelegte Dissertation selbständig, ohne unerlaubte fremde Hilfe und nur mit den Hilfen angefertigt, die ich in der Dissertation angegeben habe. Alle Textstellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten oder nicht veröffentlichten Schriften entnommen sind, und alle Angaben, die auf mündlichen Auskünften beruhen, sind als solche kenntlich gemacht. Bei den von mir durchgeführten und in der Dissertation erwähnten Untersuchungen habe ich die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis, wie sie in der „Satzung der Justus-Liebig-Universität Gießen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ niedergelegt sind, eingehalten.

Gießen, den 18.Juli 2003

in Gedenken an meinen Vater

Dr. med. Reinhard Strube

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1</b>	<b>Einleitung</b>	<b>1</b>
<b>1.1</b>	<b>Einführung</b>	<b>1</b>
1.1.1	Definition, Klassifikation und Diagnose des Diabetes Mellitus	1
1.1.2	Ätiopathogenese des Typ 1 Diabetes	2
1.1.3	Epidemiologie	3
1.1.4	Klinik und Verlauf	4
1.1.5	Therapie	5
1.1.6	Qualitätssicherung in der pädiatrischen Diabetologie	6
<b>1.2</b>	<b>Fragestellungen</b>	<b>8</b>
<b>2</b>	<b>Erfassungsgebiet, Patienten und Methoden</b>	<b>9</b>
<b>2.1</b>	<b>Bremen als Erfassungsgebiet</b>	<b>9</b>
<b>2.2</b>	<b>Patienten</b>	<b>10</b>
<b>2.3</b>	<b>Methoden</b>	<b>10</b>
2.3.1	Erfassung der Patientendaten	10
2.3.2	DPV Programm	10
2.3.3	Bevölkerungsdaten	11
2.3.4	Capture-Recapture Methode zur Überprüfung der Erfassungsvollständigkeit	11
2.3.5	Berechnung von Inzidenz und Prävalenz	12
2.3.6	Statistische Auswertungen	13
2.3.7	Definition einzelner Parameter	14
<b>3</b>	<b>Ergebnisse</b>	<b>15</b>
<b>3.1</b>	<b>Patienten</b>	<b>15</b>
3.1.1	Anzahl, Alter, Geschlecht, Diabetesdauer	15
3.1.2	Erfassungsvollständigkeit	16

<b>3.2 Epidemiologische Daten</b>	<b>16</b>
3.2.1 Prävalenz	16
3.2.2 Inzidenz 1999 und 2000	18
<b>3.3 Strukturqualität</b>	<b>19</b>
3.3.1 Kinderarztpraxen	19
3.3.2 Diabetesambulanzen	20
3.3.3 Verteilung Kinderarzt / Diabetesambulanz	22
3.3.4 Entfernung vom Wohnort zur Klinik	23
<b>3.4 Prozessqualität</b>	<b>24</b>
3.4.1 Ambulante Kontrollen	24
3.4.2 Stationäre Aufenthalte	24
3.4.3 Schulungen	26
3.4.4 Vollständigkeit der Kontrolluntersuchungen	26
3.4.5 Therapie	27
<b>3.5 Ergebnisqualität</b>	<b>29</b>
3.5.1 Stoffwechselkontrolle	29
3.5.2 Häufigkeit schwerer Hypoglykämien	30
3.5.3 Risikofaktoren	30
<b>4 Diskussion</b>	<b>32</b>
<b>4.1 Erfassungsvollständigkeit</b>	<b>32</b>
<b>4.2 Epidemiologische Daten</b>	<b>32</b>
4.2.1 Vergleich von Prävalenz und Inzidenz mit Zahlen aus der Literatur	32
<b>4.3 Strukturqualität</b>	<b>33</b>
4.3.1 Versorgungsstrukturen in Bremen	33
4.3.2 Entfernung vom Wohnort zur Klinik	34

<b>4.4 Prozessqualität</b>	<b>35</b>
4.4.1 Ambulanzkontrollen in Bezug auf Empfehlungen der AGPD	35
4.4.2 Stationäre Aufenthalte	36
4.4.3 Schulungen	37
4.4.4 Vollständigkeit der Kontrolluntersuchungen	38
4.4.5 Therapie	39
<b>4.5 Ergebnisqualität</b>	<b>40</b>
4.5.1 Stoffwechseleinstellung	40
4.5.2 Häufigkeit schwerer Hypoglykämien	41
4.5.3 Risikofaktoren	42
<b>5 Zusammenfassung</b>	<b>43</b>
<b>5.1 Summary</b>	<b>44</b>
<b>6 Literaturverzeichnis</b>	<b>45</b>
<b>7 Anhang</b>	<b>55</b>
7.1 Abkürzungen	55
7.2 Erhebungsbögen	56
7.3 Danksagung	60
<b>8 Lebenslauf</b>	<b>61</b>

# 1 Einleitung

## 1.1 Einführung

### 1.1.1 Definition, Klassifikation und Diagnose des Diabetes mellitus

Der Diabetes mellitus bezeichnet eine Gruppe von Stoffwechselkrankheiten, die durch Hyperglykämie gekennzeichnet sind. Ursächlich liegt ein absoluter oder relativer Insulinmangel vor.

Die American Diabetes Association hat 1997 eine neue Klassifikation des Diabetes mellitus nach ätiologischen Gesichtspunkten erarbeitet, die von der World Health Organisation und von der Deutschen Diabetes Gesellschaft 2000 im Konsensus bestätigt worden ist:

1. Typ 1 Diabetes:  $\beta$ -Zelldestruktion, die zu absolutem Insulinmangel führt
  - a) immunologisch vermittelt
  - b) idiopathisch
2. Typ 2 Diabetes: Insulinresistenz mit relativem Insulinmangel / sekretorischer Defekt mit Insulinresistenz
3. andere spezifische Typen
  - a) genetische Defekte in der  $\beta$ -Zellfunktion
  - b) genetische Defekte der Insulinwirkung
  - c) Erkrankungen des exokrinen Pankreas
  - d) Endokrinopathien
  - e) medikamentös induziert
  - f) Infektionen
  - g) seltene Formen des immunvermittelten Diabetes („Stiff-Person“-Syndrom, Antiinsulinrezeptorantikörper)
  - h) andere, gelegentlich mit Diabetes assoziierte genetische Syndrome
4. Gestationsdiabetes

Die Diagnose des Typ 1 Diabetes wird bei Kindern und Jugendlichen gestellt, wenn die klassischen Symptome Polyurie, Polydipsie, Glukosurie und Ketonurie auftreten und ein Plasmaglukosewert über 200 mg/dl (11,1 mmol/l) gemessen wird.

Ebenso gilt ein Diabetes mellitus als diagnostiziert, wenn der Nüchternplasmawert über 126 mg/dl (7,0 mmol/l) liegt (letzte Nahrungsaufnahme mindestens 8 h zurück) oder der 2 h Blutzuckerwert im oralen Glukosetoleranztest 200 mg/dl überschreitet. (orale Glukoseaufnahme von 75 g Glukose in Wasser gelöst, nach der WHO) (1, 44, 16)



### **1.1.2 Ätiopathogenese des Typ 1 Diabetes**

Für das Entstehen des Typ 1 Diabetes mellitus werden verschiedene Faktoren verantwortlich gemacht. Eine genetische Prädisposition kann über unterschiedliche Triggermechanismen eine autoimmunologische Reaktion auslösen, die zur Zerstörung der insulinproduzierenden Betazellen des Pankreas führt und damit einen absoluten Insulinmangel hervorruft.

Eine Assoziation des Typ 1 Diabetes mit genetisch determinierten HLA-Merkmalen, die die Immunantwort des Individuums bestimmen, ist seit vielen Jahren bekannt. Bei über 90 % der Typ 1 Diabetiker finden sich die HLA-Antigene DR3 oder DR4. Die Konkordanzrate beträgt bei eineiigen Zwillingen ca. 50 Prozent, so dass genetische Faktoren nur eine begrenzte Rolle zu spielen scheinen.

Es wird angenommen, dass ein Autoimmunprozess lange vor der Diagnosestellung abläuft. Inselzellantikörper (ICA) und Insulinautoantikörper (IAA) sind bereits Jahre vor Manifestation nachweisbar. Die Bestimmung von ICA und IAA wird inzwischen als Screening zur Diabetes Früherkennung bei prospektiven Familienstudien mit einem Typ 1 Diabetiker als Elternteil verwendet. Nicht jeder Mensch mit positivem ICA Befund erkrankt jedoch an Diabetes.

Antikörper gegen Glutamat-Decarboxylase der B-Zelle (GADA) und gegen Tyrosinphosphatase IA-2 (IA-2A) können neben den Inselzell- und Insulinautoantikörpern zum Zeitpunkt der klinischen Manifestation in 80 % der Fälle nachgewiesen werden. Bei Diagnosestellung sind bereits 80 – 90 % der Betazellen zerstört.

Es ist bis heute nicht geklärt, welche Faktoren den Autoimmunprozess auslösen können. Sowohl Virusinfektionen als auch Ernährungs- und weitere Umweltfaktoren sind in Betracht gezogen worden. Ergebnisse der deutschen BABYDIAB Studie sprechen dafür, dass der Krankheitsprozess bereits in den ersten Lebensjahren beginnt, was bedeutet, dass Umweltfaktoren als Auslöser einer Insulinitis schon in sehr früher Kindheit wirksam werden müssen. (19, 36, 45, 55, 74, 85, 86)

### 1.1.3 Epidemiologie

Weltweit wird über eine Zunahme der Häufigkeit des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter berichtet. Dieser Trend lässt sich mit erheblichen geographischen Schwankungen der Neuerkrankungsrate in allen Teilen der Welt beobachten. Die Inzidenzen für Kinder bis zum 15. Lebensjahr reichen von 0,1 Fällen pro 100.000 /Jahr in China und Venezuela bis zu 40,2 Fällen pro 100.000 /Jahr in Finnland.

In Europa variiert die Inzidenz ebenfalls mit tendenziell höheren Neuerkrankungsraten in den nördlichen Ländern.

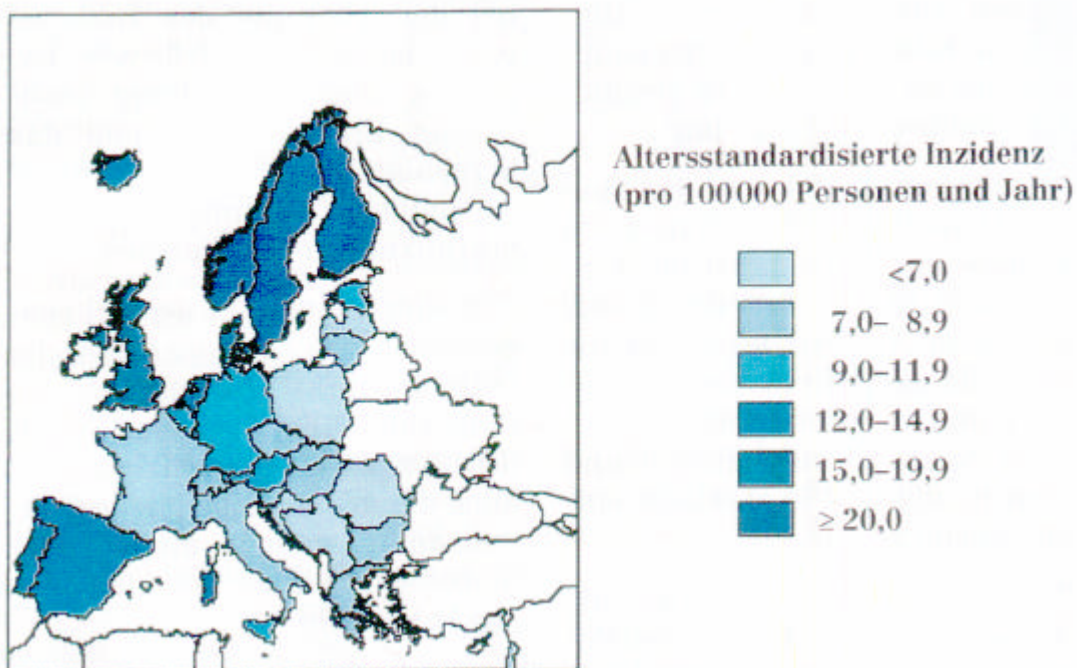


Abb.1: Inzidenz des Typ 1 Diabetes bei Kindern unter 15 Jahren in Europa  
(EURODIAB ACE Study Group, 2000)

Die Neuerkrankungsrate hat weltweit mit einem Anstieg von 3 % pro Jahr und in Europa mit einem Anstieg von 3,4 % pro Jahr kontinuierlich zugenommen. Bei den jüngeren Kindern (0-4 Jahre: 6,3 %) war der Inzidenzanstieg pro Jahr deutlich höher als bei den älteren Kindern (10-14 Jahre: 2,4 %).(15, 43, 63)

In Deutschland werden seit 1993 in zwei regionalen Studien in Baden-Württemberg und in Nordrhein-Westfalen prospektive Daten zur Inzidenz des kindlichen Typ 1 Diabetes bis zum 15. Lebensjahr erhoben. Bundesweit wird die Neuerkrankungsrate bis zum 5. Lebensjahr mit der Erhebungsstudie ESPED erfasst. (46, 68)

Nach diesen aktuellen Daten liegt die Inzidenz für den Typ 1 Diabetes unter 5 Jahren in Deutschland bei 8-9 pro 100.000 /Jahr und für die unter 15jährigen bei bis zu 15 pro 100.000 /Jahr. (69, 60, 59)

Im Vergleich zu den früheren Inzidenzraten, die aus dem Diabetesregister der ehemaligen DDR von 1960 bis 1989 errechnet worden sind, ist in Deutschland eine Verdoppelung der Neuerkrankungen seit den 80er Jahren zu verzeichnen. In den 90er Jahren lag der jährliche Inzidenzanstieg in Deutschland bei ca. 2-4 %. Eine Hochrechnung des Baden-Württemberger Inzidenzregisters prognostiziert eine erneute Verdopplung der Inzidenzrate innerhalb der nächsten 20 Jahre. (42, 56, 61, 62, 68, 69)

Zur Prävalenz des Typ 1 Diabetes gibt es aufgrund der aufwendigeren Methodik weniger Studien, die in ihren Zahlen ebenfalls erheblich variieren. Für die Altersgruppe der unter 15jährigen reichen die Prävalenzen von 50 pro 100.000 in der Slowakei im Jahr 1992 bis zu 339 pro 100.000 in Sardinien 1996.

Modellbasierte Schätzungen in Deutschland, die von den regionalen Diabetesregistern erstellt wurden, liegt die Prävalenz derzeit bei 80 bis 90 pro 100.000 für die Altersgruppe der unter 15jährigen sowie bei 130 bis 150 pro 100.000 für die unter 20jährigen. Damit wären in der Altersgruppe der unter 18jährigen etwa 25.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland am Typ 1 Diabetes erkrankt. (23, 56, 57, 61, 62, 70)

#### **1.1.4 Klinik und Verlauf**

Der klinische Verlauf des Typ 1 Diabetes ist durch mehrere Stadien charakterisiert. Die Initialphase mit Polyurie, Polydipsie, Gewichtsverlust und eventueller Stoffwechsellage (Ketoazidose bis zum Koma) führt zur Diagnosestellung und zum Beginn der Insulinbehandlung. Einige Tage nach Beginn der Behandlung verbessert sich die Stoffwechselsituation, so dass der exogene Insulinbedarf manchmal bis auf wenige Einheiten (<0,5 IE/kg KG) reduziert werden kann. In dieser Remissionsphase, die für die Dauer von wenigen Wochen bis zu über einem Jahr anhält, liegt eine Restsekretion von endogenem Insulin vor.

Mit dem Wiederanstieg des Insulinbedarfs vollzieht sich der allmählich der Übergang zum absoluten Insulinmangel (Postremissionsphase). In diesem Stadium entwickelt sich ein stabiler Insulinbedarf, der in der Regel zwischen 0,8 und 1,0 IE/kg KG liegt.

Während der Pubertät tritt in den meisten Fällen eine labile Stoffwechsellage mit schwankendem Insulinbedarf ein. Die Dosis erhöht sich in dieser Zeit um etwa 25 %.

Ursächlich für die schlechtere Stoffwechseleinstellung sind neben endokrinologischen Veränderungen (u.a. Ausschüttung von antiinsulinärem Wachstumshormon) auch psychologische Faktoren, die in der Pubertät in besonderem Maße zu verändertem Umgang mit der Diabetestherapie führen.

Der Übergang ins Erwachsenenalter führt wieder zu einer Beruhigung des Stoffwechsels mit Rückgang des Insulinbedarfs. (35, 55)

### **1.1.5 Therapie**

Die Insulintherapie steht im Mittelpunkt der Behandlung von Patienten mit einem Typ 1 Diabetes. Neu entwickelte Insuline und erweiterte Ansprüche an die Insulinsubstitution haben in den letzten Jahren zu erheblichen Veränderungen in der Insulinbehandlung der jugendlichen Diabetiker geführt.

Ziele der Insulintherapie sind die Vermeidung akuter Stoffwechsel-Entgleisungen (schwere Hypoglykämien oder Ketoazidosen), die Reduktion von Folgeerkrankungen und eine normale körperliche Entwicklung. Angestrebt werden normnahe Blutzuckerwerte und niedrige HbA1c-Werte. Heutzutage versucht man außerdem, die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen so wenig wie möglich durch die Diabetestherapie einzuschränken.

Insulin wird subkutan injiziert. Man unterscheidet Rinder-, Schweine- und Humaninsulin, wobei Rinderinsulin aufgrund seines Antigencharakters heute kaum noch Verwendung findet. Humaninsulin kann semisynthetisch durch Austausch einer Aminosäure aus Schweineinsulin gewonnen oder gentechnisch hergestellt werden.

Es gibt verschiedene Insulintypen: Normal (Alt-) insulin hat seine Wirkung nach 2 – 4 h und deckt den mahlzeitbezogenen Insulinbedarf. Die Wirkung des Verzögerungsinsulin setzt später ein und hält länger an, es kann den Basalbedarf an Insulin decken. Normal- und Verzögerungsinsulin kann miteinander kombiniert oder als feste Mischung injiziert werden. Die neueren Insulinanaloga wirken schneller und kürzer als Normalinsulin, so dass der vorher notwendige Spritz-Ess-Abstand entfällt. Ein weiteres Insulinanalogon mit einer Wirkungsdauer von 24 h ist seit einem Jahr auf dem Markt, in der Pädiatrie zum Zeitpunkt der Abfassung dieser Schrift jedoch noch nicht zugelassen.

Bei der konventionellen Insulintherapie wird zweimal pro Tag eine Mischung aus Normal- und Verzögerungsinsulin injiziert. Diese Form der Therapie entspricht nicht der

physiologischen Insulinsekretion, so dass der Tagesrhythmus an die Insulinwirkung angepasst werden muss.

Weit verbreitet ist inzwischen die intensivierete Insulintherapie, bei der morgens und spätabends Verzögerungsinsulin, sowie individuell je nach Blutzuckerwerten Normal- bzw. Analoginsulin zu den Mahlzeiten gespritzt wird. Bei dieser Therapieform muss häufiger gespritzt werden (vier oder mehr Injektionen) mit dem Vorteil, dass die Insulindosis den jeweiligen Blutzuckerwerten, der körperlichen Aktivität und den Mahlzeiten angepasst werden kann.

Insulinpumpen werden zunehmend auch im pädiatrischen Bereich eingesetzt. Hier wird über einen Katheter eine kontinuierliche Insulingabe als Basalrate mit Bolusgaben zu den Mahlzeiten kombiniert.

Zu einer Therapie gehört neben der Insulinsubstitution die Ernährungsberatung und Schulung des Patienten. Diabetiker sollten ihre Ernährung auf eine ausgewogene Mischkost einstellen mit einem Kohlehydratanteil von über 50 %, einem Fettanteil von 30 – 35 % und einem Proteinanteil von 15 – 20 %.

In der Patientenschulung sollen Kenntnisse über den Diabetes vermittelt sowie praktische Fähigkeiten eingeübt werden, so dass der Patient mit seiner Rolle als Diabetiker zurechtkommt und eigenverantwortlich seine Therapie durchführen kann. (2, 3, 30, 35, 55, 73)

### **1.1.6 Qualitätssicherung in der pädiatrischen Diabetologie**

Durch eine kontinuierliche Überprüfung der Qualität der Langzeitbetreuung und Therapie der Diabetiker anhand von relevanten Parametern können Defizite erkannt und gegebenenfalls behoben werden.

Eine qualifizierte Diabetesbetreuung in der Pädiatrie umfasst neben dem Bemühen um eine gute Langzeitstoffwechsellage auch die psychosoziale Unterstützung des Patienten und seiner Familie.

Es werden drei Bereiche der Qualitätssicherung unterschieden:

- Die Strukturqualität bewertet die personellen und räumlichen Gegebenheiten der betreuenden pädiatrischen Zentren.
- Anhand der Prozessqualität wird der Ablauf der Langzeitbetreuung mit Ambulanzkontrollen, stationären Aufenthalten, Schulungen, Kontrolluntersuchungen und psychologischer Betreuung überprüft.

- Die klinischen Parameter der Patienten bestimmen die Ergebnisqualität. Dazu zählen insbesondere Größe und Gewicht, Blutdruck, HbA1c, Cholesterin, Triglyceride, die Anzahl schwerer Hypoglykämien und ketoazidotischer Entgleisungen.

Mit Hilfe regelmäßiger Verlaufskontrollen soll versucht werden, die Stoffwechseleinstellung der Patienten zu optimieren und Komplikationen des Diabetes vorzubeugen. Um Folgeerkrankungen des Diabetes mellitus rechtzeitig zu erkennen, wird eine jährliche Augenuntersuchung sowie die Bestimmung der Albuminausscheidung im Urin zum Ausschluss einer Retinopathie bzw. Nephropathie empfohlen. (2, 3, 18, 20, 28, 55)

## **1.2 Fragestellungen**

### **1.2.1 Epidemiologie**

- Wie hoch ist die Prävalenz des Diabetes Mellitus Typ 1 bei Kindern und Jugendlichen in Bremen?
- Wie hoch ist die Inzidenz, d.h., wie viele Neumanifestationen gab es 1999 und 2000 in Bremen?

### **1.2.2 Versorgungsstruktur**

- Welche Versorgungsmöglichkeiten bietet Bremen Kindern und Jugendlichen mit einem Diabetes Mellitus?
- Wo, wie häufig und mit welcher Intensität werden die Kinder und Jugendlichen betreut?

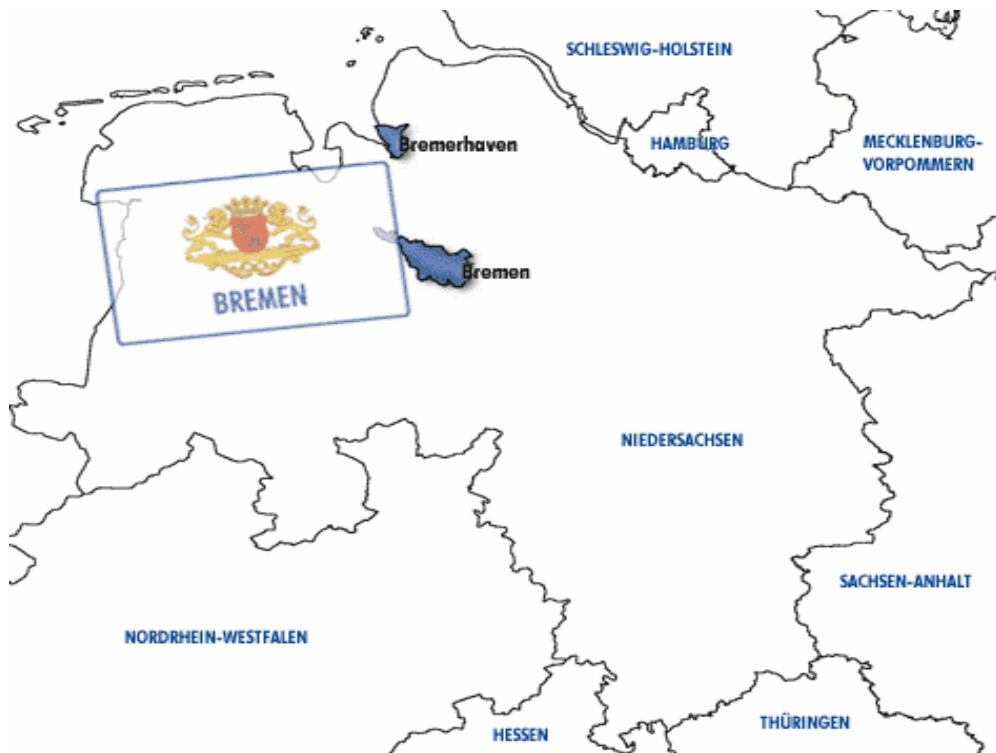
### **1.2.3 Qualitätssicherung**

- In welchem Maße sind die Qualitätsstandards der AGPD in Bremen erfüllt?
- Wie steht es konkret um die Ergebnisqualität der Diabetes Ambulanzen in den Bremer Kinderkliniken?

## 2 Erfassungsgebiet, Patienten und Methoden

### 2.1 Erfassungsgebiet Bremen

Das Land „Freie Hansestadt Bremen“ ist als 2-Städte-Staat mit 400 Quadratkilometern das kleinste unter den 16 deutschen Bundesländern. Im Norden der Bundesrepublik gelegen, wird Bremen von allen Seiten von niedersächsischem Bundesgebiet umgeben. Es besteht aus den Landesteilen Bremen und Bremerhaven, die mit einer Distanz von 60 Kilometern keine geographische Einheit bilden.



Am 31.12.1999 betrug die Einwohnerzahl auf Landesebene 663.065, davon in Bremen Stadt 540.330 und in Bremerhaven 122.735. Damit war die Stadt Bremen im Jahr 2000 die zehntgrößte Stadt Deutschlands.

Der Anteil der 0 bis 14jährigen betrug 14,1 % und war damit im Vergleich zum Bundesdurchschnitt von 15,1 % leicht erniedrigt.

Die Bevölkerungsentwicklung Bremens war mit Wanderungsverlusten von 3.330 im Jahr 1999 rückläufig. Diese Abwanderungen gingen zu großen Teilen in niedersächsisches Bundesgebiet. (79, 80,81)



## **2.2 Patienten**

Es wurden alle Kinder und Jugendliche mit einem Typ 1 Diabetes Mellitus im Alter von 0 bis 18 Jahren mit Wohnsitz im Land Bremen in die Arbeit einbezogen. Die Auswertung bezieht sich auf den Zeitraum von Anfang 1999 bis Ende 2000. Kinder und Jugendliche, die in den Diabetes Ambulanzen Bremens versorgt wurden, aber nicht in Bremen wohnen oder zum genannten Zeitpunkt älter als 18 Jahre waren, wurden nicht in die Auswertungen eingeschlossen.

## **2.3 Methoden**

### **2.3.1 Erfassung der Patientendaten**

Als erste Quelle standen die Patientendaten der Diabetesambulanzen der Bremer Kinderkliniken zur Verfügung. Sie konnten aus dem DPV Programm, einer Diabetessoftware zur prospektiven Patienten Verlaufsdokumentation, herangezogen werden und sind für den entsprechenden Zeitraum kontrolliert und vervollständigt worden.

Als zweite, unabhängige Quelle wurde ein Fragebogen an alle niedergelassenen Kinderärzte und endokrinologisch tätigen Internisten geschickt, um diejenigen Patienten mitzuerfassen, die nicht in einer der Bremer Ambulanzen versorgt werden. Zusätzlich wurden die in der Umgebung Bremens liegenden Kinderkliniken angeschrieben, um auswärtig versorgte, aber in Bremen wohnende Typ 1 Diabetiker zu erfassen. Im Fragebogen wurden das Geburtsdatum und die Initialen angegeben, um eine Identifikation mit den Patienten der Diabetesambulanzen zu ermöglichen.

Der Rücklauf der Fragebögen betrug 64 % und wurde durch telefonische Rückfragen auf 100 % komplettiert.

Die Krankenhausstatistik der ICD (International Classification of Diseases) diente als dritte Quelle zum Abgleich und zur Vervollständigung der stationären Daten.

In der Diabetesambulanz der Kinderklinik der St.-Jürgen-Str. wurde ein Fragebogen verteilt, in dem angegeben werden sollte, wie oft und aus welchem Grund der Kinder-/ Hausarzt und die Diabetes Ambulanz aufgesucht wird.

### **2.3.2 DPV Programm**

Das DPV Programm ist an der Universität in Ulm entwickelt worden. Es dient der prospektiven Datenerfassung der Diabetiker im Kindes- und Jugendalter und wird heute an

über 100 Kinderkliniken Deutschlands verwendet. Im DPV Programm sind inzwischen über 50 % aller Typ 1 Diabetiker in Deutschland unter 20 Jahren erfasst. Die Dateneingabe umfasst allgemeine Angaben zum Patienten: Name, Alter, Geburtsdatum, Zeitpunkt der Diabetes Erstmanifestation, Diabetestyp, etc. Die ambulanten Kontrollen und stationären Aufenthalte können mit den entsprechenden Ergebnisparametern eingegeben werden (Gewicht, Größe, HbA1c, weitere Laborwerte, Insulintherapie u.a.), so dass eine Verlaufskontrolle des einzelnen Patienten, aber auch eine Auswertung bezüglich der Qualitätssicherung der Ambulanz möglich ist. (21, 22, 33)

Die Daten wurden anonymisiert und anschließend in Ulm in eine Gesamtdatei für Bremen transformiert. Die Daten eines Patienten, der nicht in einer DPV nutzenden Klinik betreut wurde, sind hinzugefügt worden. Mit Hilfe der Postleitzahlen des Wohnortes konnten diejenigen Kinder und Jugendlichen herausgesucht werden, die ihren Wohnsitz in Bremen oder in Bremerhaven hatten. Alle betroffenen Kinderkliniken haben der Auswertung zugestimmt.

Anhand des Geburtsdatums, des Datums der Diabetes Erstmanifestation und des Geschlechtes wurden doppelt dokumentierte Patienten erkannt und die zugehörigen Daten zusammengelegt.

### **2.3.3 Bevölkerungsdaten**

Eine postleitzahlbezogene Bevölkerungsstatistik, unterteilt in die einzelnen Jahrgänge bis zum Alter von 18 Jahren, wurde vom Statistischen Landesamt Bremen für die Stadt Bremen und eine ortsteilbezogene Bevölkerungsstatistik vom Statistischen Amt und Wahlamt Bremerhaven für die Stadt Bremerhaven zur Verfügung gestellt. Die Statistiken beziehen sich auf die Jahre 1999 und 2000. (78, 81)

### **2.3.4 Capture-recapture Methode zur Überprüfung der Erfassungsvollständigkeit**

Um möglichst alle Typ 1 Diabetiker im Land Bremen zu erfassen, war es notwendig, neben der primären Datenquelle der Diabetes Ambulanzen eine sekundäre, unabhängige Datenquelle zu ermitteln. Dazu diente der an Pädiater, Internisten und Kinderkliniken versandte Fragebogen. Mittels beider Quellen konnte mit der Capture-recapture Methode ein epidemiologisches Verfahren angewendet werden, welches die Erfassungsgenauigkeit der Datenquellen überprüft.

Die Capture-recapture Methode wird in der Zoologie angewandt, um Populationsgrößen wildlebender Tiere zu bestimmen. Heutzutage wird sie auch in der Epidemiologie des Diabetes als Verfahren zur Schätzung von Inzidenz und Prävalenz verwendet. (9, 50, 51)

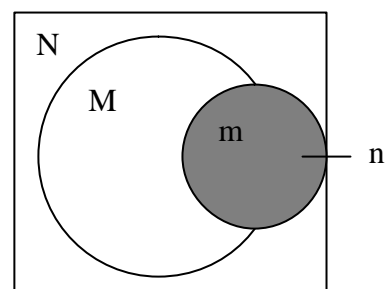
Aus den Fallzahlen der Primär- und Sekundärquelle, sowie aus den von beiden Quellen als identisch identifizierte Diabetiker lässt sich mittels einer Formel die geschätzte Fallzahl berechnen. Das Verhältnis der tatsächlich ermittelten Fallzahl zur geschätzten Fallzahl ergibt die Erfassungsgenauigkeit sowohl der Primärdatenquelle, als auch der Kombination aus Primär- und Sekundärdatenquelle in Prozent.

$M$  = Fallzahl der Primärdatenquelle

$n$  = Fallzahl der Sekundärdatenquelle

$m$  = von beiden Datenquellen identifizierte  
Fallzahl

$N$  = geschätzte Fallzahl



Berechnung der geschätzten Fallzahl:  $N = (M + 1)(n + 1) / (m + 1) - 1$

Berechnung der Varianz:  $\text{Var}(N) = (M + 1)(n + 1)(M - n)(n - m) / (m + 1)^2 (m + 2)$

Berechnung des 95%-Konfidenzintervalls:  $95\text{-CI} = \pm 1,96 \sqrt{\text{Var}(N)}$

Erfassungsgenauigkeit der Primärdatenquelle:  $M / N \cdot 100$  [%]

Erfassungsgenauigkeit der Kombination aus Primärdatenquelle und Sekundärdatenquelle:

$M + (n - m) / N \cdot 100$  [%]

( aus La Porte 1993)

### 2.3.5 Berechnung von Inzidenz und Prävalenz

Die Inzidenz bezeichnet eine Zahl von Ereignissen, die in einem bestimmten Zeitraum auftreten. Die Häufigkeit, mit welcher ein Ereignis in einer gegebenen Bezugsbevölkerung (Risikobevölkerung) auftritt, wird als Rate bestimmt. Die Inzidenzrate ist definiert als Anzahl der Neuerkrankungen einer Krankheit in einem bestimmten Zeitraum bezogen auf die Risikobevölkerung.

Inzidenzrate:  $r = (n / N \cdot t) 10^z$

n = Anzahl der Neuerkrankungen in einer Bezugsbevölkerung in einem bestimmten Zeitraum  
N = Risikobevölkerung in der Mitte des Zeitraums  
t = Zeitraum in Jahren  
z = Zehnerpotenz, meist z = 5

Die Prävalenz beschreibt die Anzahl der Erkrankungsfälle einer bestimmten Krankheit zu einem bestimmten Zeitpunkt. Sie ist ein epidemiologisches Maß zur Charakterisierung des Krankheitsgeschehens in einer bestimmten Population. Die Prävalenzrate definiert die Anzahl der Erkrankten im Verhältnis zur Anzahl der Bezugsbevölkerung in einem bestimmten Zeitraum.

Prävalenzrate:  $p = (n / N \cdot t) 10^z$

n = Anzahl der Erkrankten in einer Bezugsbevölkerung in einem bestimmten Zeitraum  
N = Risikobevölkerung, t = Zeitraum, z = 5  
(7, 17)

Inzidenz und Prävalenz wurden sowohl für alle Bremer Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, als auch für die Altersgruppe der unter 15jährigen errechnet, um einen Vergleich zu anderen Studien in Deutschland zu ermöglichen.

Die Risikobevölkerung setzt sich entsprechend aus der Anzahl an Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 18 Jahren bzw. von 0 bis 15 Jahren mit Wohnsitz in Bremen zusammen.

Die epidemiologischen Fragestellungen wurden als Totalerhebung für das Bundesland Bremen im Rahmen einer deskriptiven Studie untersucht.

### **2.3.6 statistische Auswertungen**

Für die explorative Analyse der im DPV Programm enthaltenen Daten wurde das SAS Programm (Statistical Analysis System, Version 8.0) verwendet, welches Mittelwerte, Standardabweichung, Korrelationskoeffizient u.a. statistische Größen errechnet und tabellarisch darstellt.

Einige zusätzliche Daten, die nicht im DPV Programm enthalten waren (Bevölkerungsdaten, Auswertung der Fragebögen), wurden mit Hilfe des Tabellenkalkulationsprogramms Excel (Office 2000) ausgewertet. Auch die Graphiken sind mit Excel erstellt worden.

### 2.3.7 Definition einzelner Parameter

**Alter, Diabetesdauer, HbA1c, Insulininjektion:** Die Angaben zu Alter und Diabetesdauer sind auf die letzte Kontrolluntersuchung der Patienten bezogen, während für den HbA1c-Wert und die Insulininjektionen die Einzelmessungen des gesamten Zeitraumes in einen Mittelwert umgerechnet worden sind.

**Entfernung vom Wohnort zur Klinik:** Bei der Auswertung der Entfernung vom Wohnort zur Klinik wurde nach festgelegten geographischen Koordinaten (Gauss-Krüger) von der Postleitzahl des Wohnorts und dem Standort der Kliniken die Luftlinienstrecke zwischen beiden Punkten in Kilometern angegeben.

**Stationäre Aufenthalte:** Die stationären Aufenthalte wurden mit einer Mindestdauer von 2 Tagen festgelegt, so dass tagesstationäre Schulungen bei den stationären Aufenthalten und bei der mittleren Liegedauer nicht miteinbezogen sind. Aufnahme- und Entlassungstag sind als separate Tage gerechnet worden.

**Vollständigkeit der Kontrolluntersuchungen:** Die Kontrolluntersuchungen gelten als vollständig, wenn bei jedem Patienten innerhalb von 6 Monaten mindestens einmal der HbA1c, Gewicht, Größe, BMI, Blutdruck gemessen und die Injektionsstellen kontrolliert wurden sowie mindestens einmal jährlich Cholesterin und Triglyceride gemessen wurden. Bei Patienten, die 11 Jahre oder älter sind bzw. seit über fünf Jahren an Diabetes erkrankt sind, muss mindestens einmal jährlich der Augenhintergrund untersucht sowie die Albuminausscheidung im Urin bestimmt werden. (2)

**Hypoglykämien:** Die schweren Hypoglykämien sind definiert als Hypoglykämie mit Koma oder Krampfanfall, Fremdhilfe oder stationärer Aufnahme.

Die Anzahl der Datensätze, die in der Auswertung mit aufgeführt ist, beinhaltet alle ambulanten und stationären Kontrollen, die 1999 und 2000 stattgefunden haben.

**Anthropometrie:** Die Referenzwerte der Perzentilen von Gewicht und Größe stammen aus dem Kollektiv der „Ersten Züricher Longitudinalen Wachstumsstudie“ nach Prader et al. (64)

### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Patienten

##### 3.1.1 Anzahl, Alter, Geschlecht, Diabetesdauer

Es wurden im Jahr 2000 insgesamt 148 Kinder und Jugendliche mit Typ 1 Diabetes im Alter von 0 bis 18 Jahren mit Wohnsitz in Bremen identifiziert. Das mittlere Alter betrug 12 Jahre (12,1), der jüngste Patient war 2 Jahre und 4 Monate, der älteste Patient 17 Jahre und 11 Monate alt.

Im Krankenhaus der St.-Jürgen-Str. lag der Altersdurchschnitt bei 12 1/2 Jahren (12,4; Median: 13,1). In Bremen Nord waren die Patienten im Mittel 12 Jahre alt (11,9; Median 11,6) und in Bremerhaven 11 Jahre alt (11,2; Median 10,7).

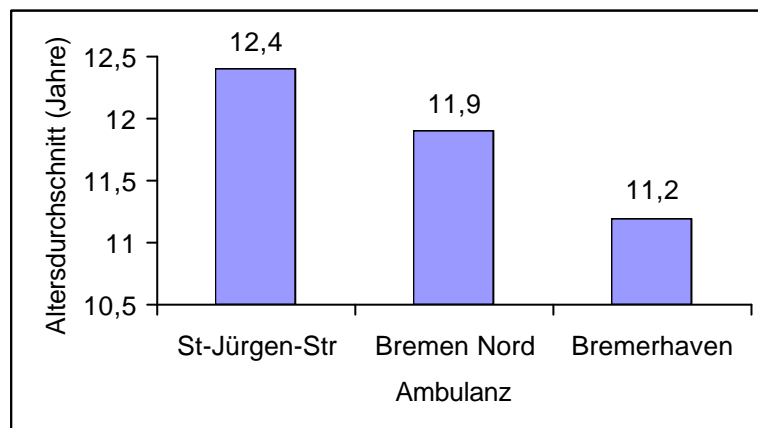


Abb.1: Altersdurchschnitt der Typ 1 Diabetiker unter 18 Jahren in den Bremer Ambulanzen

Von den 148 Typ 1 Diabetikern waren 82 Jungen (55%) und 66 Mädchen.

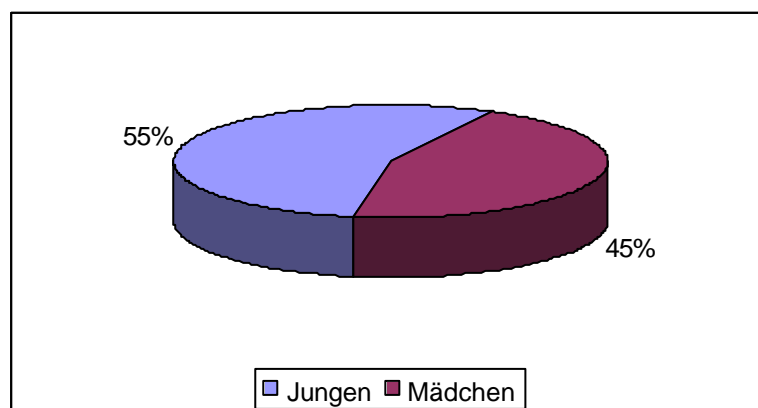


Abb.2: Geschlechtsverteilung der Bremer Typ 1 Diabetiker

Die mittlere Diabetesdauer lag bei vier Jahren (Minimum 1 Monat, Maximum 17 Jahre).

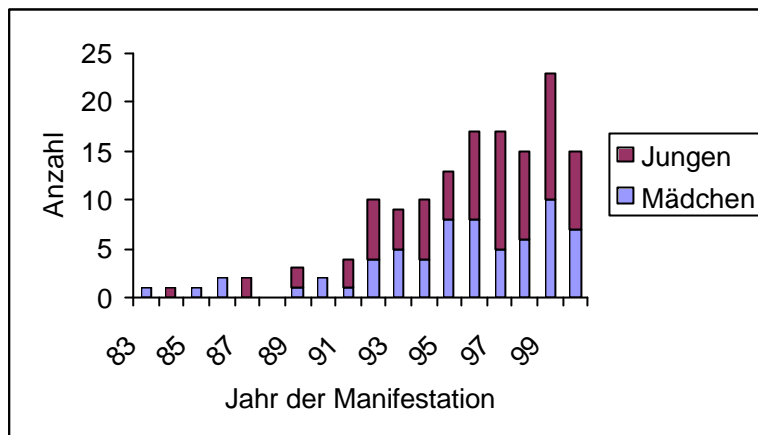


Abb.3: Diabetes Manifestationsjahre der Bremer Typ 1 Diabetiker

### 3.1.2 Erfassungsvollständigkeit

Die Fallzahl der Primärdatenquelle (DPV) betrug 147. Im DPV Programm konnten 86 Patienten der Sekundärdatenquelle (Fragebögen) identifiziert werden, drei Patienten waren nicht in der Primärdatenquelle enthalten.

Daraus ergab sich eine geschätzte Fallzahl von 150,2 bei einer Erfassungsvollständigkeit der Primärdatenquelle von 96,5 % und der Kombination aus Primär- und Sekundärdatenquelle von 98,5 %.

## 3.2 epidemiologische Daten

### 3.2.1 Prävalenz

Bei einer Gesamtzahl von 148 Bremer Kindern und Jugendlichen mit einem Typ 1 Diabetes im Jahr 2000 und der Bevölkerungszahl von 110.672 Einwohnern unter 18 Jahren ergab sich eine Prävalenzrate von 133,7 /100.000. Legt man die geschätzte Fallzahl von 150 zugrunde, ergibt sich eine Prävalenzrate von 135,5 /100.000.

Auf die Altersstruktur bezogen bedeutet das eine Prävalenzrate von 27 für die 0 bis unter 5jährigen, 128,5 für die 5 bis unter 10jährigen, 164 für die 10 bis unter 15jährigen und 262 für die 15 bis unter 18jährigen. Die Jungen waren in jeder Altersstufe leicht überrepräsentiert.

Alter	Anzahl	Bevölkerung	Prävalenz	Anteil Jungen
0 bis unter 5	8	29.934	26,7	0,75
5 bis unter 10	39	30.342	128,5	0,51
10 bis unter 15	52	31.712	163,9	0,54
15 bis unter 18	49	18.684	262,2	0,57
Gesamt	148	110.672	133,7	0,55

Tab.1: altersgruppierete Anzahl der Typ 1 Diabetiker in Bremen, Bevölkerungszahlen, Prävalenz und Geschlechtsverteilung für das Jahr 2000

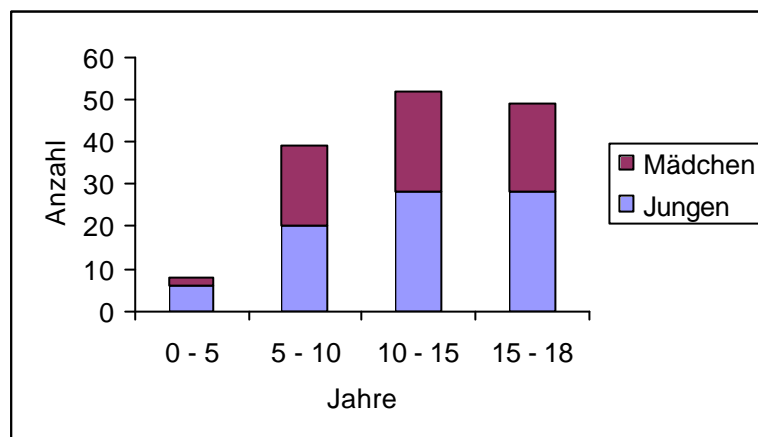


Abb.4: Altersverteilung der Bremer Typ 1 Diabetiker im Jahr 2000

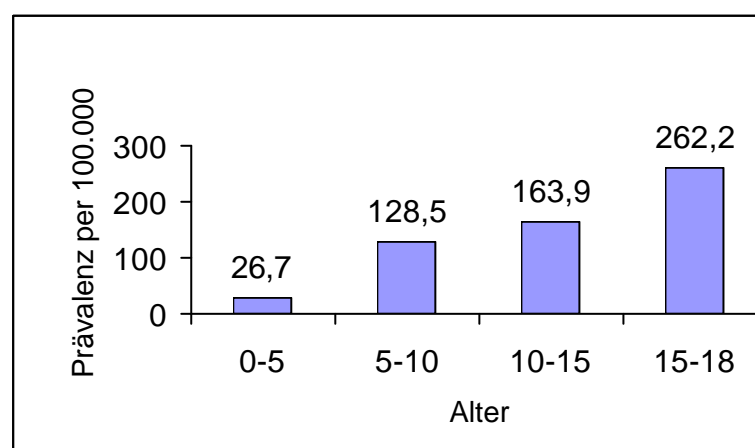


Abb.5: Prävalenz des Typ 1 Diabetes Mellitus in Bremen für die einzelnen Altersgruppen im Jahr 2000



### 3.2.2 Inzidenz 1999 und 2000

Bei 23 Neumanifestationen 1999 und 15 Neumanifestationen im Jahr 2000 errechnete sich eine Inzidenzrate von 20,5 /100.000 (1999) bzw. 13,5 /100.000 (2000) für die Altersgruppe der 0 bis unter 18jährigen.

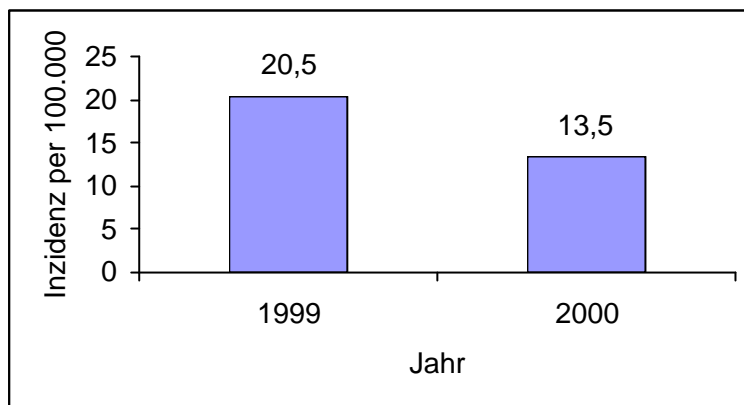


Abb.6: Inzidenz des Typ 1 Diabetes in Bremen von 0 bis unter 18 Jahren

Für die Altersgruppe der 0 bis unter 15jährigen lag die Inzidenzrate für 1999 bei 19,3 (Einwohnerzahl: 93.087) und für 2000 bei 15,2 bei einer Gesamtzahl von 94 Typ 1 Diabetikern.

Jahr	Neumanifestationen	Bevölkerung	Inzidenz
1999	18	93.087	19,3
2000	14	91.988	15,2

Tab.2: Neumanifestationen, Bevölkerungszahlen und Inzidenz der 0 bis unter 15jährigen

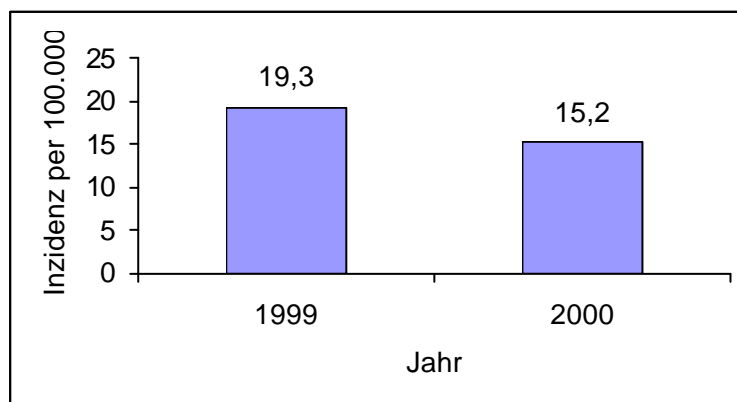


Abb.7: Inzidenz des Typ 1 Diabetes in Bremen von 0 bis unter 15 Jahren

### 3.3 Strukturqualität

#### 3.3.1 Kinderarztpraxen

Im Juli 2000 waren 57 niedergelassene Kinderärzte in Bremen tätig, die sich auf 41 Praxen – teils in Gemeinschaftspraxen zusammengeslossen – verteilten.

23 Praxen schickten ihre Diabetiker in die Diabetesambulanz der Prof. Hess Kinderklinik im Zentralkrankenhaus der St.-Jürgen-Str. Neun Praxen arbeiteten mit der Ambulanz in der Kinderklinik des ZKH Bremen Nord zusammen (drei mit beiden Ambulanzen) und elf Praxen hatten im Juli 2000 keine Diabetespatienten. Eine Gemeinschaftspraxis betreute zwei Diabetiker ohne zusätzliche Ambulanzversorgung.

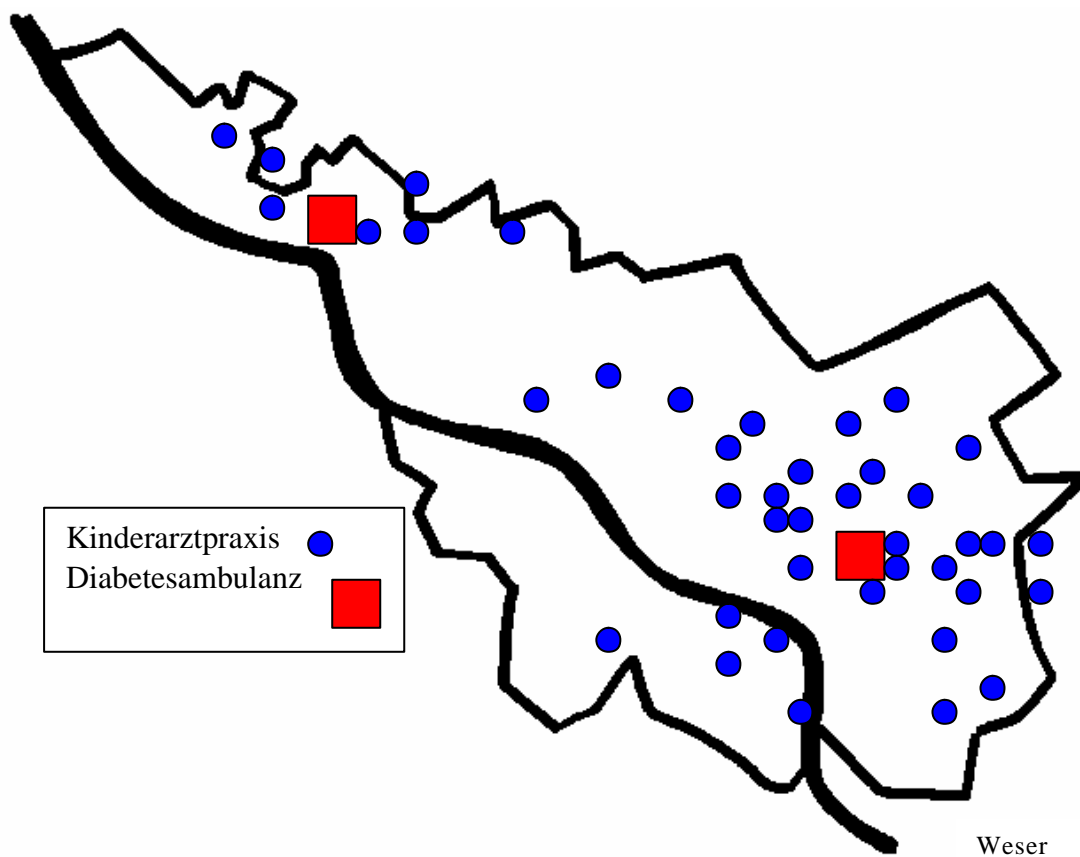


Abb.8: Kinderarztpraxen und pädiatrische Diabetesambulanzen in Bremen

In Bremerhaven waren neun Kinderärzte in sieben Praxen niedergelassen. Fünf Praxen arbeiteten mit der Ambulanz der Kinderklinik im DRK am Bürgerpark in Bremerhaven zusammen, eine Praxis mit der Ambulanz in Bremen Nord und eine mit der Ambulanz des ZKH der St.-Jürgen-Str. in Bremen.

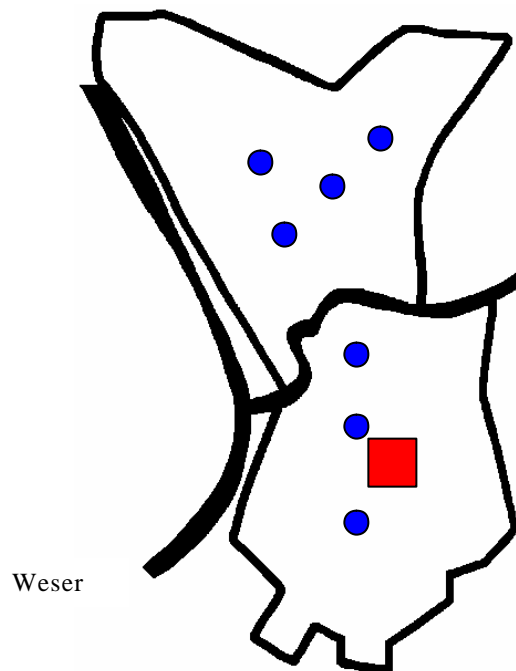


Abb.9: Kinderarztpraxen und pädiatrische Diabetesambulanz in Bremerhaven

Unter den niedergelassenen Internisten in Bremen waren sieben mit diabetisch-/endokrinologischem Schwerpunkt tätig. Von diesen schickten zwei ihre jugendlichen Diabetiker in die Ambulanz der St-Jürgen-Str. , vier Praxen hatten keine Diabetiker unter 18 Jahren und ein Patient wurde im Zentralkrankenhaus ‚Links der Weser‘ mitbetreut.

### 3.3.2 Diabetes Ambulanzen

Die drei Kinderkliniken in Bremen führen jeweils eine Diabetesambulanz: in Bremerhaven, Bremen Nord und in Bremen Mitte (ZKH St.-Jürgen-Str.). Dort wurden im untersuchten Zeitraum insgesamt 340 Typ 1 Diabetiker betreut, von denen 122 in Bremen und 26 in Bremerhaven wohnten, die restlichen Patienten stammten aus dem Bremer Umland. 81 der

Bremer Kinder und Jugendlichen waren in der Ambulanz der St.-Jürgen-Str., Bremen Nord versorgte 44 und Bremerhaven 21 Bremer Typ 1 Diabetiker.

Ein Jugendlicher wurde außerhalb Bremens und ein Patient in der Ambulanz des ZKH ‚Links der Weser‘ betreut.

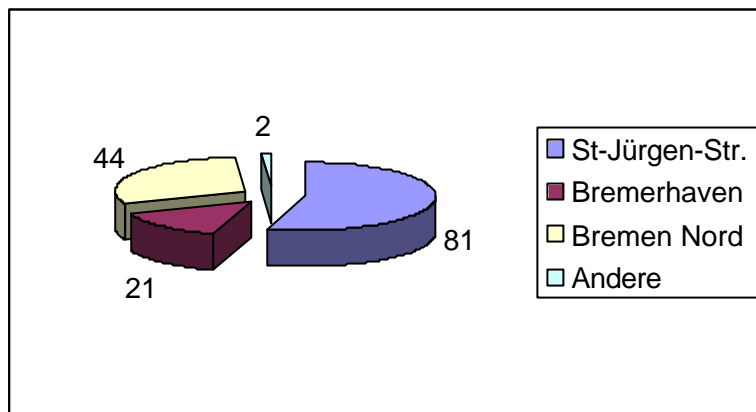


Abb.10: Anzahl der Diabetiker mit Wohnsitz in Bremen in den einzelnen Diabetesambulanzen

Die Diabetesambulanzen in Bremen haben je nach Größe eine unterschiedliche personelle Zusammensetzung. Die Ambulanz der St.-Jürgen-Str. wird vom leitenden Oberarzt der Kinderklinik unter Mithilfe einer Kinderärztin geführt. Ihnen stehen zwei Kinderkrankenschwestern, eine Diabetesberaterin, eine Ernährungsberaterin, eine Psychologin, eine Sozialarbeiterin, eine Erzieherin und eine Krankengymnastin in unterschiedlichem zeitlichen Rahmen zur Seite.

In Bremen Nord sind zwei Oberärzte in der Diabetesambulanz tätig; sie werden unterstützt von einer Diabetesberaterin, einer Psychologin und einer Krankengymnastin.

Die Bremerhavener Ambulanz leitet der Chefarzt der Kinderklinik unter Mithilfe einer Oberärztin, einem Kinderarzt, einer Kinderkrankenschwester und einer Krankengymnastin.

Personal	St.-Jürgen-Str.	Bremen Nord	Bremerhaven
Chefarzt			1
Oberarzt/-ärztin	1	2	1
Kinderarzt/-ärztin	2		
Kinderkrankenschwester	2		1
Diabetesberaterin	1	1	
Ernährungsberaterin	1		
Psychologin	1	1	
Sozialarbeiterin	1		
Erzieherin	1		
Krankengymnast/-in	1	1	1

Tab.3: personelle Zusammensetzung der Diabetesambulanzen in Bremen 1999 und 2000

In den Kliniken stehen den Diabetesambulanzen jeweils zwei Ambulanzräume (in Bremerhaven einer), ein Schulungszimmer, ein Sekretariat, eine Kinderstation und in der St.-Jürgen-Str. eine Schulungsstation zusammen mit anderen Fachrichtungen zur Verfügung.

Räume	St.-Jürgen-Str.	Bremen Nord	Bremerhaven
Ambulanzraum	2	2	1
Schulungszimmer	1	1	1
Sekretariat	1	1	1
Kinderstation	1	1	1
Schulungsstation	1		

Tab.4: Räumlichkeiten der Diabetesambulanzen in Bremen 1999 und 2000

### 3.3.3 Verteilung Kinderarzt / Diabetesambulanz

In der Diabetesambulanz der St.-Jürgen-Str. wurden 33 Fragebögen an die Ambulanzpatienten verteilt und während der Sprechstunde vom untersuchenden Diabetologen ausgefüllt.

Die Diabetesambulanz wurde von 31 der Beteiligten vierteljährlich aufgesucht, von zwei Kindern einmal im Monat. Der Kinder- bzw. Hausarzt wurde von 64 % der Befragten monatlich bis vierteljährlich wegen des Diabetes aufgesucht, sieben Kinder gaben an, alle sechs Monate zum Kinderarzt zu gehen (1 Kind alle 14 Tage, 4 Kinder keine Angabe).

	Kinderarzt	Diabetesambulanz
alle 14 Tage	1	
1x / Monat	10	2
1x / Vierteljahr	11	31
1x / 6 Monate	7	
keine Angabe	4	

Tab.5: Häufigkeit der Arztbesuche und ambulanten Kontrollen der Diabetiker in der Kinderklinik der St.-Jürgen-Str.

	Kinderarzt	Diabetesambulanz
Rezepte	32	6
Werte besprechen	2	33
Dosis umstellen	2	33
Blutentnahme	1	31
Komplikationen (Infektionen)	24	25
Fragen	1	33

Tab.6: Gründe der Arztbesuche der Diabetiker in der Kinderklinik der St.-Jürgen-Str.

Der Kinderarzt war für 32 der Befragten bei Rezepten und für 24 Kinder und Jugendliche bei Komplikationen (Infektionen), erster Ansprechpartner. Die Ambulanz wurde von allen Beteiligten genutzt, um ihre Blutzuckerwerte zu besprechen, die Dosis anzupassen, Laborwerte zu kontrollieren (31) und Fragen zu stellen. Komplikationen veranlassten 25 der 33 Diabetiker, die Ambulanz aufzusuchen.

### 3.3.4 Entfernung vom Wohnort zur Klinik

Die Diabetespatienten wohnten im Durchschnitt 8 km von ihrer betreuenden Klinik entfernt (Median 5,3). Die Wegstrecke wurde als Luftlinie zwischen dem Krankenhaus und der Mitte des jeweiligen Postleitzahlbezirks ermittelt. Die Hälfte der Kinder und Jugendlichen musste eine Wegstrecke zwischen 2,8 und 7,2 Kilometer zurücklegen. Die größte Entfernung innerhalb Bremens betrug 53 km. Ein Patient legte 150 km in eine auswärtige Klinik zurück.

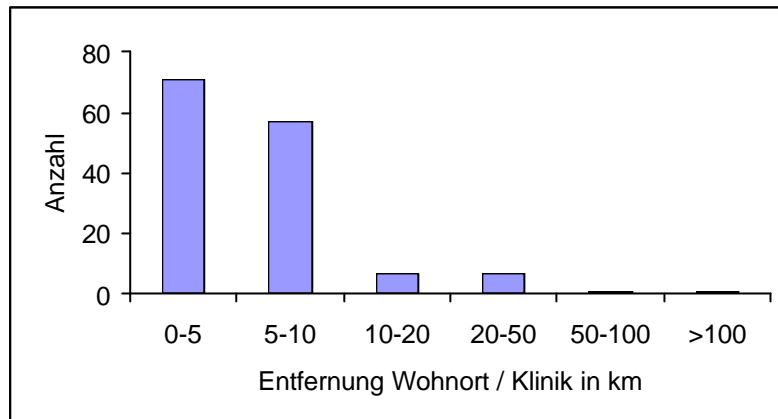


Abb.11: Entfernung vom Wohnort zur betreuenden Klinik der Typ 1 Diabetiker

Die Patienten der Ambulanz der St.-Jürgen-Str. wohnten im Durchschnitt 5,9 km von der Ambulanz entfernt ( Median: 5,4 km, Min: <1 km – Max: 53 km), in Bremen Nord betrug der Abstand im Mittelwert 10,5 km ( Median: 5,8 km, Min: 1,4 km – Max: 45 km). Die Bremerhavener wohnten im Durchschnitt 4 km vom Krankenhaus entfernt ( Median: 3,6 km, Min: 2,0 km – Max: 8 km).

### 3.4 Prozessqualität

#### 3.4.1 ambulante Kontrollen

Ambulante Vorstellungstermine werden in den Ambulanzen unterschiedlich häufig vergeben: Bremerhaven vergibt alle 6 Wochen Termine, Bremen Nord alle 6 bis 8 Wochen und das ZKH der St.-Jürgen-Str. alle 8 bis 12 Wochen. Allen Ambulanzen stehen dabei 30 min (Bremerhaven 20 bis 30 min) Zeit pro Patient zur Verfügung.

Es gab im Zeitraum von 1999 bis 2000 insgesamt 1107 ambulante Behandlungen, so dass im Durchschnitt jeder Patient drei- bis viermal (3,7 mal) pro Jahr zur ambulanten Kontrolle erschienen ist.

#### 3.4.2 stationäre Aufenthalte

1999 und 2000 gab es insgesamt 76 stationäre Aufnahmen Bremer Kinder, von denen 27 wegen Neumanifestation, 32 wegen Neueinstellung bzw. Schulung, 2 wegen akuter Hypoglykämie, 2 wegen Komplikationen und 13 aus anderem Grund (nicht aufgrund des Diabetes) aufgenommen wurden. Kein Kind wurde wegen akuter Hyperglykämie stationär behandelt.

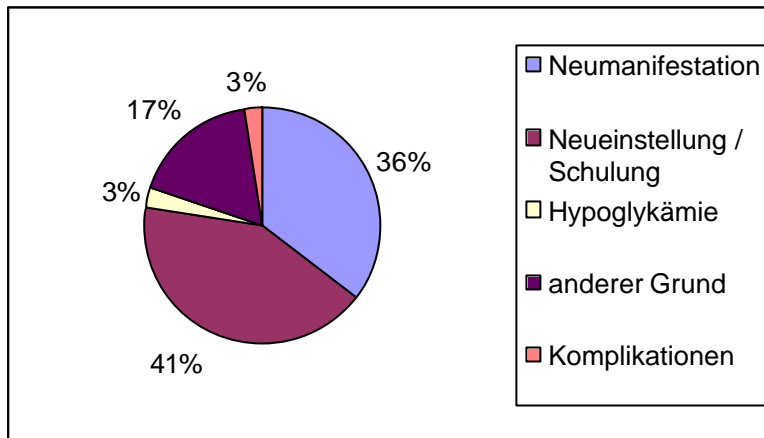


Abb.12: Grund stationärer Aufnahmen der Bremer Typ 1 Diabetiker in den Kinderkliniken 1999, 2000

Die mittlere Liegedauer lag bei 11,7 Tagen (Median 8), mit dem kürzesten Aufenthalt von 2 Tagen und dem längsten Aufenthalt von 43 Tagen.

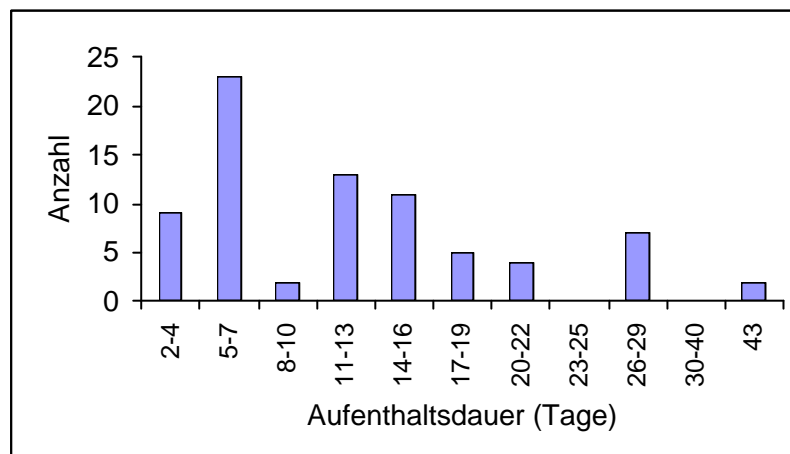


Abb.13: Liegedauer der stationären Aufnahmen der Typ 1 Diabetiker in den Bremer Kinderkliniken 1999, 2000

Bei den Neumanifestationen lag die mittlere Liegedauer bei 15,7 Tagen (Median 14); für Stoffwechselneueinstellungen und Schulungen ergab sich ein Mittelwert von 10,5 (Median 5). Für Komplikationen lag die durchschnittliche Aufenthaltsdauer bei 12 Tagen (Median 7) und bei Gründen unabhängig vom Diabetes bei 12 Tagen (Median 10,7).



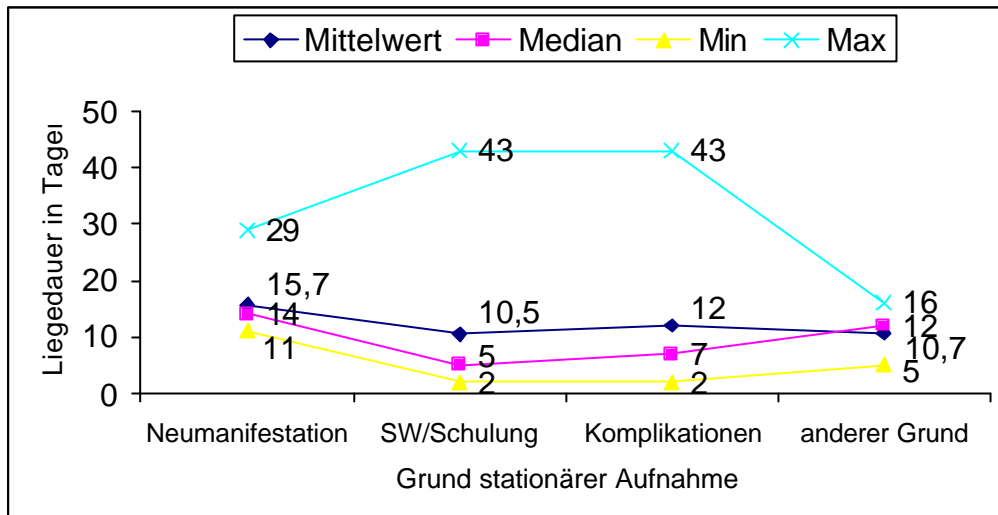


Abb.14: mittlere Liegedauer, Median, kürzester und längster Aufenthalt getrennt für den Grund der stationären Aufnahme

### 3.4.3 Schulungen

In allen drei Kinderkliniken werden Diabetesschulungen angeboten. Neben den individuellen Initialschulungen bei einer Neumanifestation gibt es Folgeschulungen, die als Einzel- oder Gruppenschulungen entweder tagesstationär oder als Wochenschulung durchgeführt werden. Die Gruppenschulungen werden für die einzelnen Altersgruppen unterschiedlich strukturiert, bei den jüngeren Kindern werden die Eltern mitgeschult. Der Anteil geschulter Typ 1 Diabetiker betrug je nach Altersgruppe zwischen 20 und 40 % pro Jahr.

### 3.4.4 Vollständigkeit der Kontrolluntersuchungen

Bei 99 % der Patienten wurde die Größe, bei 93 % das Gewicht mindestens halbjährlich gemessen und dokumentiert. Der HbA1c-Wert wurde bei 98,5 %, der systolische und diastolische Blutdruck bei 97 % der Kinder dokumentiert. Das Cholesterin wurde bei 87 % der Diabetiker mindestens einmal im Jahr untersucht und dokumentiert.

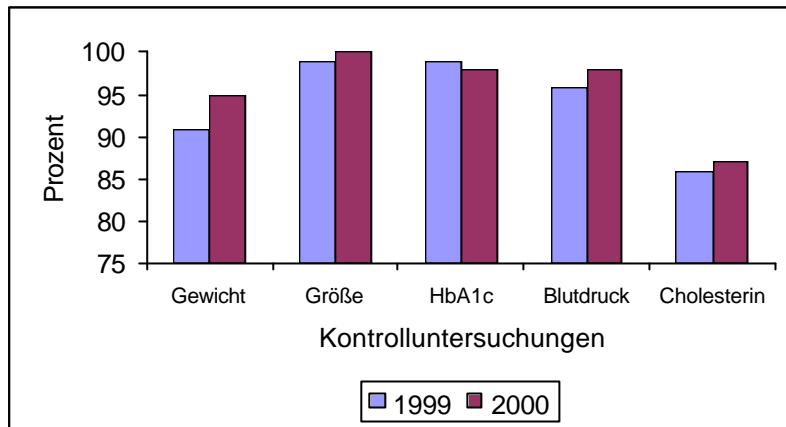


Abb.15: Vollständigkeit der Kontrolluntersuchungen 1999 und 2000 in den Diabetes Ambulanzen

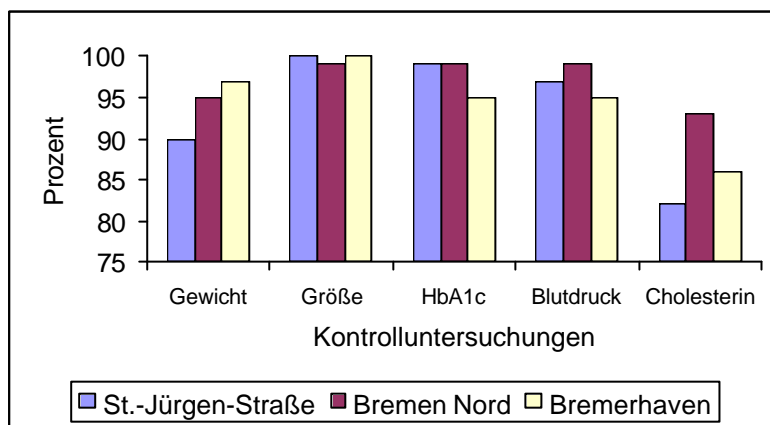


Abb.16: Vollständigkeit der Kontrolluntersuchungen getrennt für die Diabetesambulanzen 1999 und 2000

### 3.4.5 Therapie

Die Anzahl täglicher Insulinjektionen betrug im Durchschnitt 3,7 mal pro Tag. Es wurde zwischen ein und viermal pro Tag gespritzt. Die unter 5jährigen spritzten im Durchschnitt 3,2 mal pro Tag, die 5 bis 10jährigen 3,4 mal und die 10 bis 18jährigen 3,8 mal pro Tag.

Morgens wurde von allen Diabetikern eine durchschnittliche Dosis von 14 Einheiten Insulin (Min 1 E., Max 38 E) gespritzt. Mittags injizierten 89 % der Kinder und Jugendlichen eine Dosis im Mittelwert von 6,3 Einheiten ( Max 32 E.). Abends spritzten 146 von 148 Kindern 7,3 Einheiten im Mittel ( Max 44 E). Spät wurde von 80 % der Diabetiker gespritzt, im Durchschnitt 8,9 Einheiten ( Max 36 E). Kein Patient ist im Untersuchungszeitraum in Bremen mit einer Insulinpumpe behandelt worden.

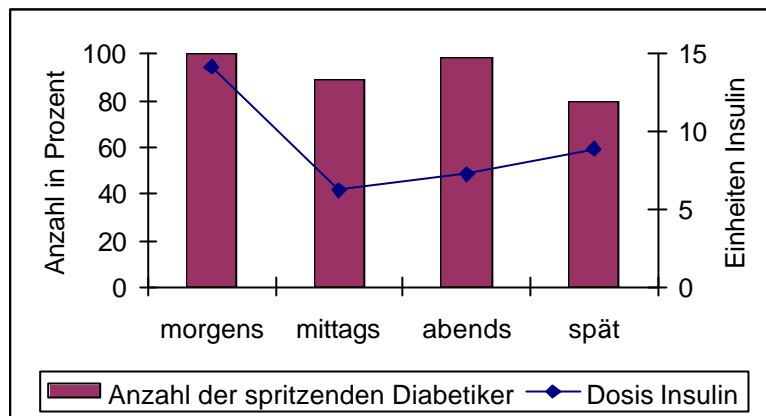


Abb.17: Anzahl der Injektionen der Typ 1 Diabetiker und durchschnittliche Dosis pro Injektion

Die Selbstkontrolle des Blutzuckers wurde im Durchschnitt vier mal pro Tag durchgeführt (kein mal bis zu acht mal pro Tag).

Der Urinzucker wurde im Durchschnitt alle fünf Tage gemessen (kein mal bis vier mal pro Tag). Bei den unter 5jährigen alle ein bis zwei Tage (0,8), bei den 5 bis 10jährigen jeden dritten Tag (0,3), bei den 10 bis 15 jährigen alle fünf Tage (0,2) und bei den 15 bis 18jährigen alle 10 Tage (0,1).

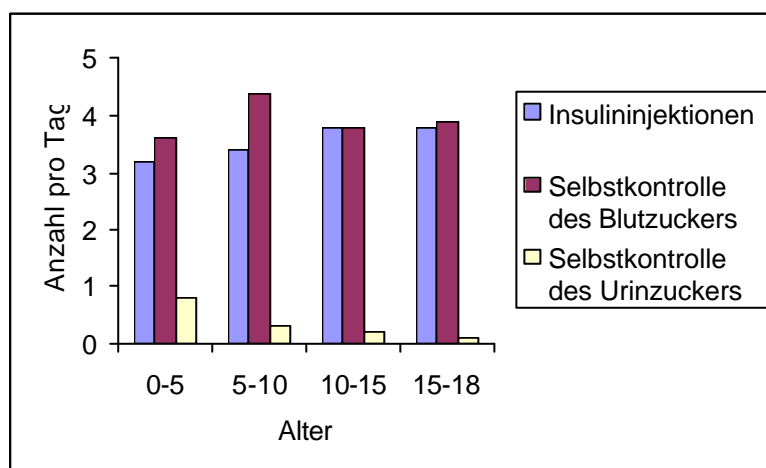


Abb.18: Anzahl der Insulininjektionen und Blutzucker bzw. Urinzucker Selbstkontrollen pro Tag

### 3.5 Ergebnisqualität

#### 3.5.1 Stoffwechseleinstellung

Der Mittelwert des HbA1c aller Messwerte lag bei 7,9 (Median 7,6). Der kleinste gemessene Wert betrug 4,5; der größte Wert 18,2. 50 % aller Werte lagen zwischen 6,8 und 8,6. Bei 26 Kontrollen wurde kein HbA1c-Wert dokumentiert.

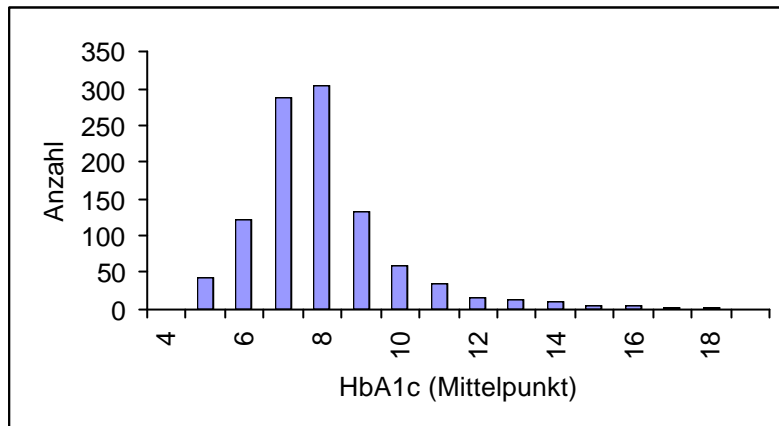


Abb.19: HbA1c -Verteilung aller Messwerte der 0 bis 18jährigen Typ 1 Diabetiker

Bei den 0 bis unter 5jährigen lag der Mittelwert bei 7,3 (Min. 4,7 Max. 11,6); bei den 5 bis unter 10jährigen betrug der Mittelwert 7,3 (4,6 – 12,7), bei den 10 bis unter 15jährigen 8,1 (5,0 – 18,2) und bei den 15 bis unter 18jährigen 8,6 (4,5 – 16,2).

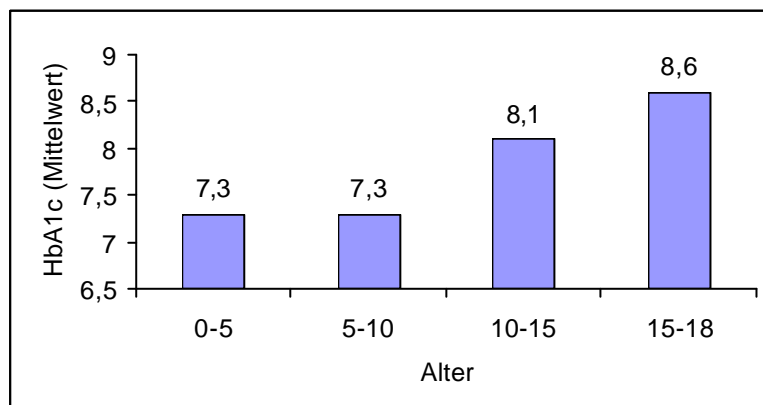


Abb.20: Mittelwert des HbA1c-Wertes für die einzelnen Altersgruppen

Bei den Kindern mit einer Diabetesdauer unter zwei Jahren ergab sich ein Mittelwert des HbA1c von 7,4 (Median 7,0), bei einer Diabetesdauer von über zwei Jahren ein Mittelwert von 8,2 (Median 7,8).

### 3.5.2 Häufigkeit schwerer Hypoglykämien

Bei 1183 Datensätzen im Untersuchungszeitraum wurden insgesamt 116 schwere Hypoglykämien dokumentiert. Dies entspricht 10 Hypoglykämien pro 100 Patientenjahre. Bei den einzelnen Ambulanzen fanden sich für die St.-Jürgen-Str. ein Wert von 9 (50 Hypoglykämien bei 550 Datensätzen), für Bremen Nord 15 (61 / 417) und für Bremerhaven 2 schwere Hypoglykämien pro 100 Patientenjahre ( 3 / 192).

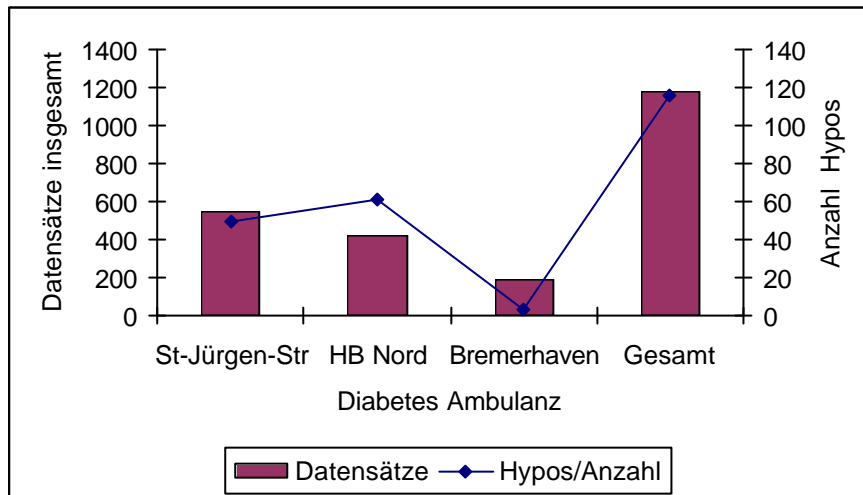


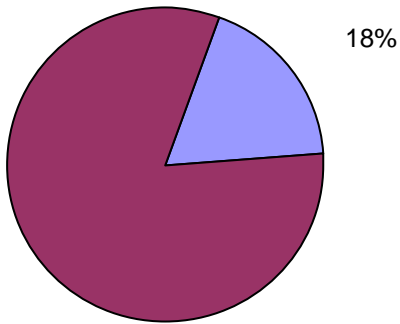
Abb.21: Anzahl schwerer Hypoglykämien getrennt für die einzelnen Ambulanzen

### 3.5.3 Risikofaktoren

Die Gewichts-Körpergrößenrelation wird durch den Body Mass Index (BMI) wiedergegeben, der sich nach der Formel:  $BMI = \text{Körpergewicht} / (\text{Körperlänge})^2$  berechnet. Er sollte für Mädchen zwischen 19 und 24 und für Jungen zwischen 20 und 25 liegen.

13 % der Kinder und Jugendlichen hatten einen Body-Mass-Index oberhalb der 90. Perzentile. 18 % lagen mit ihrer Körpergröße unterhalb der 10. Perzentile. Als Vergleichskollektiv wurden die Daten der Züricher longitudinalen Wachstumsstudie verwendet.

Körpergröße < 10.Perzentile



BMI > 90.Perzentile

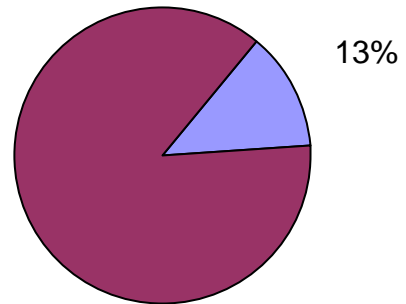
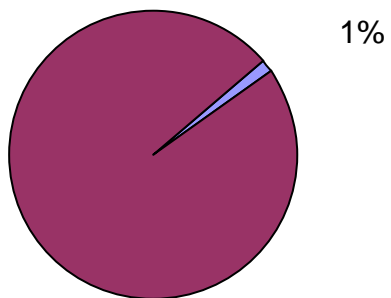


Abb.22: Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit einem Body-Mass-Index oberhalb der 90.Perzentile bzw. der Körpergröße unterhalb der 10.Perzentile

Zwei Kinder hatten einen Cholesterinwert zwischen 200 und 250 mg/dl, drei Patienten einen Cholesterinwert über 250 mg/dl.

Cholesterin 200 - 250 mg/dl



Cholesterin > 250 mg/dl

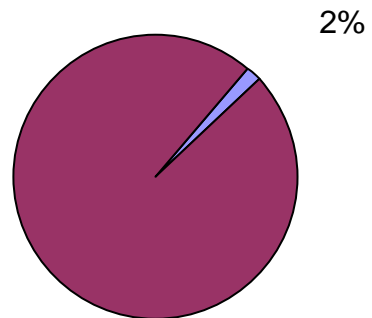


Abb.23: Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit einem Cholesterinwert zwischen 200 und 250 mg/dl bzw. über 250 mg/dl

## **4 Diskussion**

### **4.1. Erfassungsvollständigkeit**

Durch Anwendung der Capture-Recapture Methode konnte eine Erfassungsvollständigkeit von über 95 % erreicht werden, damit wurde die Zielvorgabe erfüllt. (51)

Es war für die Durchführung der Arbeit von Vorteil, dass das Bundesland Bremen in seiner Größenordnung überschaubar ist. Die einzelnen Kliniken haben durch ihre gute Zusammenarbeit, durch Datenaustausch und Vergleich untereinander eine gemeinsame Auswertung ermöglicht. Durch die Bekanntschaft eines Großteils der niedergelassenen Pädiater mit den in den Ambulanzen tätigen Ärzten gab es einen sehr positiven Rücklauf der Fragebögen.

### **4.2 Epidemiologische Daten**

#### **4.2.1 Vergleich von Inzidenz und Prävalenz mit Zahlen aus der Literatur**

Bei einer Bewertung der epidemiologischen Zahlen muss berücksichtigt werden, dass es sich - bedingt durch die Größe Bremens - um sehr kleine Fallzahlen handelt. Die Inzidenz- und Prävalenzraten verändern sich dadurch schon bei einem oder zwei zusätzlichen Patienten sehr schnell. Ein Anliegen dieser Arbeit war herauszufinden, ob es möglich ist, eine populationsbezogene Studie dieser Art durchzuführen, und mit wieviel Aufwand im Rahmen einer Totalerhebung nahezu 100 % der Diabetiker eines Landes erfasst werden können.

Ebenso wenig kann aus diesen zwei Jahren der Auswertung ein Trend hinsichtlich der Inzidenzentwicklung gefolgert werden, da die jährlichen Schwankungen viel zu hoch sind. Dies zeigt sich allein in den unterschiedlichen Neumanifestationsraten von 1999 und 2000.

Es ist dennoch deutlich geworden, dass Bremen mit den ermittelten Inzidenz- und Prävalenzraten in einem ähnlich hohen Bereich liegt, wie es in den vergangenen Jahren in anderen nationalen Studien für die Altersgruppe der 0- bis 14-Jährigen aus Baden-Württemberg (Inzidenz: 12,9 /100.000) und Nordrhein-Westfalen (Inzidenz: 13,1 /100.000) veröffentlicht worden ist. Auch die nach modellbasierten Schätzungen errechneten Prävalenzraten für Deutschland liegen mit 140,2 /100.000 für die Altersgruppe der 0- bis 20-Jährigen weit höher als Schätzungen aus den späten achtziger Jahren im Osten Deutschlands. (56, 59,61, 62, 69, 70,71)

Regionale Totalerhebungen wie die abgeschlossene Studie in Bremen und auch die fortlaufende Erhebung in Baden-Württemberg sind wertvolle Parameter, um die bundesweiten Schätzungen der Diabetesprävalenz durch ESPED (Erhebungseinheit für seltene pädiatrische

Erkrankungen in Deutschland) und durch die DPV-Auswertungen zu überprüfen und zu stützen. (46, 62, 70)

Die aktuellen Ergebnisse belegen, dass die Diabeteshäufigkeit bei Kindern und Jugendlichen auch in Deutschland ansteigt. Setzt sich dieser Trend fort, wird der Diabetes mellitus zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter zählen und damit auch im versorgungs- und gesundheitspolitischen Bereich zunehmend an Bedeutung gewinnen. Um diese Entwicklung weiter zu beobachten, ist es notwendig, die Häufigkeiten über längere Zeiträume zu ermitteln.

Eine Weiterführung der Auswertung in Bremen ist vom Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin (BIPS) geplant und könnte als prospektive Studie ihren Beitrag dazu leisten.

### **4.3 Strukturqualität**

#### **4.3.1 Versorgungsstrukturen in Bremen**

Im Rahmen der Qualitätssicherung haben sich in den letzten Jahren verschiedene Institutionen Empfehlungen bezüglich der strukturellen Anforderungen an die Betreuung von juvenilen Diabetikern erarbeitet. In den im Jahr 2000 erschienenen Richtlinien der ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) wird auf die Notwendigkeit eines multidisziplinären Diabetesteam hingewiesen, welches sich aus einem Diabetologen, einer spezialisierten Diabeteschwester und einem Ernährungsberater sowie einem zumindest in Teilzeit zur Verfügung stehenden Psychologen und Sozialarbeiter zusammensetzt. Eine Kooperation mit den mitbetreuenden Hausärzten, Internisten und Augenärzten ist wesentlich für eine optimale Versorgung.

Das Diabetesteam ist verantwortlich für die Langzeitbetreuung der Kinder und Jugendlichen, für die Schulung zur Selbständigkeit und für die Unterstützung in psychosozialen Faktoren. Wünschenswert ist für die Patienten eine wohnortnahe Betreuung, die in strukturschwachen Gebieten oft nicht realisiert werden kann, da die Diabeteszentren erst bei größeren Patientenzahlen über die nötige Erfahrung und die personellen sowie räumlichen Voraussetzungen verfügen können. Dies entspricht im wesentlichen den Empfehlungen der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie. (2, 3, 10, 41)

Eine bundesweite Umfrage der AGPD zur Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes im Jahr 1998 hat ergeben, dass inzwischen über die Hälfte der ambulanten Patienten von Diabeteszentren mit anerkannten Diabetologen und Diabetesberaterinnen betreut wird. (49)



Der Standort Bremen als Stadtstaat bietet aufgrund seiner Funktion als Oberzentrum eine große Anzahl an pädiatrischen und internistischen Praxen auf engem Raum. Zentrale Bedeutung für die Diabetestherapie haben in Bremen die pädiatrischen Diabeteszentren der Kinderkliniken. Sie leisten den Hauptanteil des Diabetes-Management, was auch aus der Auswertung der Fragebögen zur Verteilung Kinderarzt/Diabetesambulanz deutlich hervorgeht.

Die drei Diabetesambulanzen sind der Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Diabetologie angeschlossen und nehmen an dem halbjährlich stattfindenden Qualitätssicherungs-Benchmarking der Universität in Ulm teil. Sie sind außerdem in einem Arbeitskreis „Unterweser“ vertreten, in dem sich 12 Kliniken aus dem Raum Bremen und Niedersachsen regelmäßig zusammensetzen, um Ergebnisse ihrer Arbeit auszutauschen und Verbesserungen zu erörtern. Durch diesen Austausch und auch durch die enge, persönliche Zusammenarbeit der drei Kliniken untereinander wird der Versorgungsbereich der Ambulanzen auf einem hohen Niveau gehalten. (53)

Eine umfassende Betreuung durch ein Team aus Diabetesberaterin, Ernährungsberaterin, Kinderpsychologin und Kinderarzt ist in der Kinderklinik der St.-Jürgen-Str. in optimalem Umfang, in Bremen Nord ausreichend und in Bremerhaven in eingeschränktem Maße gegeben. Geeignete Schulungs- und Behandlungsräume sind vorhanden.

Vom Gesundheitsamt Bremen wird, auch wegen der derzeit guten Versorgung in den Ambulanzen, keine zusätzliche Betreuungs- oder Aufklärungsarbeit angeboten.

Anfang des Jahres 1999 wurden in Bremen Untersuchungen zur bestehenden Versorgungssituation für Diabetiker in Bremen initiiert und Modellprojekte für eine verbesserte Versorgungsstruktur entwickelt. (13)

Die Daten sind aus Umfragen an niedergelassene Ärzte und Krankenhäuser in Bremen ermittelt worden, so dass Patientenzahlen hochgerechnet werden mussten. Mit Hilfe der epidemiologischen Auswertung für den Typ 1 Diabetes in Bremen ist es nun möglich, dieses Projekt zumindest im pädiatrischen Bereich auf konkrete Patientenzahlen zu beziehen und mit den Kostenträgern zu diskutieren.

#### **4.3.2 Entfernung vom Wohnort zur Klinik**

In den Bremer Diabetesambulanzen werden sehr viele Kinder und Jugendliche aus dem niedersächsischen Umland mitversorgt. Für die relativ kleine Anzahl an Bremer Diabetikern

ist dadurch mit drei Ambulanzen eine überproportionale Anzahl an Betreuungsmöglichkeiten gegeben, die die Nähe zum Wohnort der Kinder und Jugendlichen gewährleistet.

Im bundesweit durchgeführten Benchmarking der Universität Ulm liegen die Bremer Ambulanzen damit deutlich unter dem Bundesdurchschnitt von 15 km Entfernung zur Klinik (errechnet von 105 Kliniken in Deutschland im Jahr 2001) und leisten so ihren Beitrag zu einer flächendeckenden Versorgung im norddeutschen Raum. In Relation zur Zahl der Einwohner unter 19 Jahren hat die Hansestadt Bremen den größten Anteil ambulanter Patienten (1 auf 387 Einwohner) im Vergleich zum Bundesdurchschnitt von einem Patient auf 1449 Einwohner. Deutlicher wird das Übergewicht beim Vergleich mit den beiden anderen Stadtstaaten, die trotz erheblich größerer Einwohnerzahl nur zwei (Berlin) bzw. drei Ambulanzen mit mindestens einem der DDG anerkannten Diabetologen und einer Diabetesberaterin führen. (49, 53, 65)

#### **4.4 Prozessqualität**

##### **4.4.1 Ambulanzkontrollen in Bezug auf Empfehlungen der AGPD**

Die Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie empfiehlt eine Vorstellung der jugendlichen Diabetiker in einem zeitlichen Abstand von 3 Monaten. Dieser wird in den drei Ambulanzen bei der Terminvergabe angestrebt und von einem großen Teil der Patienten auch wahrgenommen. Dass die Typ 1 Diabetiker in Bremen im Durchschnitt jedes Quartal ihre Diabetesambulanz aufsuchen, ist für die Prozessqualität ein gutes Ergebnis, liegt allerdings noch unter dem Bundesdurchschnitt von 5,7 Vorstellungen im Jahr aus einer 1998 durchgeführten Umfrage der AGPD. (49) 1993 hatte die durchschnittliche Frequenz in den alten Bundesländern noch bei 4,1 Vorstellungen im Jahr gelegen, 1996 bei 4,7 Vorstellungen im Jahr, hier ist eine kontinuierliche Zunahme in den letzten acht Jahren zu verzeichnen. (32, 49, 83)

Die Frequenz ambulanter Kontrollen ist individuell unterschiedlich und mitabhängig von auftretenden Komplikationen, notwendigen Therapieumstellungen und Konfliktsituationen im psychosozialen Bereich. Diese können sowohl zu sehr häufigen Ambulanzbesuchen führen, aber auch den oft beobachteten gegenteiligen Effekt haben, dass sich die Patienten den Kontrolluntersuchungen entziehen.

Eine 1990 in Dortmund durchgeführte Analyse anhand von Krankenkassendaten hat gezeigt, dass die Anzahl an Praxiskontakten bei insulinbehandelten Diabetikern im Vergleich zu einer Kontrollgruppe dreimal so hoch war (30,7 vs.11,1/Jahr) bei zeitgleich wesentlich mehr verordneten medizinischen Leistungen (71,8 vs.28,7/Jahr). (3, 24, 25, 49)

#### 4.4.2 Stationäre Aufenthalte

Eine stationäre Einweisung der Diabetiker ist indiziert bei Erstmanifestation, bei Entgleisung der diabetischen Stoffwechsellage, zur Schulung, Therapieeinstellung und bei Komplikationen in der Stoffwechselsituation oder im psychosozialen Bereich. Die Notwendigkeit der Kosteneinsparung bei gleichzeitiger Verbesserung der Versorgungsqualität macht eine kontinuierliche Dokumentation der stationären Aufenthalte unumgänglich. (84)

Diese war in der Diabetesambulanz in Bremerhaven für die Jahre 1999 und 2000 noch nicht vollständig umgesetzt worden, so dass in dieser Auswertung nur stationäre Aufnahmen von der Kinderklinik der St.-Jürgen-Str. und von Bremen Nord aufgeführt sind.

Insgesamt 83 % der stationären Aufnahmen ließen sich auf den Diabetes zurückführen. Der größte Anteil fiel auf Neumanifestationen, Schulungen und Neueinstellungen, dies entspricht den Ergebnissen der in Deutschland durchgeführten Umfrage der AGPD. Aus ihr geht hervor, dass die individuelle Schulung zur Therapieoptimierung mit 28 %, gefolgt von der Initialbehandlung nach Manifestation mit 26,5 % an erster Stelle der Indikationen zur stationären Aufnahme stehen. (49) Dass nur vier Kinder im untersuchten Zeitraum aufgrund einer Komplikation, die direkt mit dem Diabetes in Zusammenhang stand, aufgenommen werden mussten, unterstreicht den bundesweit tendenziellen Rückgang stationärer Aufnahmen aufgrund von Ketoazidosen (14% /1993; 8,5% /1998) oder schweren Hypoglykämien (5,3% /1993; 4,9% /1998) seit 1993. (49, 83)

Die mittlere Liegedauer von 11,7 Tagen ist mitbedingt durch zwei Ausreißer nach oben (je 43 Tage). Der Median von acht Tagen spiegelt eher die durchschnittliche Aufenthaltsdauer bei Neumanifestation (Median 14 Tage) und Schulung bzw. Neueinstellung (Median 5 Tage) wider. Die stationäre Aufenthaltsdauer der pädiatrischen Diabetiker in Bremen liegt in der Größenordnung des Bundesdurchschnitts, der im Jahr 1997 für Neumanifestationen 13,8 Tage und für die übrigen diabetesbedingten stationären Aufenthalte 7 Tage betrug. (37,39,40) 1993 hatte die Aufenthaltsdauer bei Manifestation noch 16 Tage im Median, 1996 nur noch 13,6 Tage betragen. (32, 83) Auch hier hat sich u.a. aus Kostengründen eine Verkürzung der Liegezeiten in den vergangenen Jahren ergeben.

Eine Krankenhausstatistik des Statistischen Bundesamtes stützt die Ergebnisse der vorliegenden Studien. Über die Diagnosedaten der Krankenhauspatienten wird jährlich die durchschnittliche Verweildauer der aus dem Krankenhaus entlassenen Patienten ermittelt. Hier ergab sich für die Kinder und Jugendlichen unter 15 Jahren unter der Verschlüsselungsdiagnose ICD 250 (Diabetes mellitus) eine kontinuierliche Abnahme der Liegezeit von 10,3 Tagen 1994 auf 9,4 Tage im Jahr 1998. (14)

#### **4.4.3 Schulungen**

Ein wesentlicher Bestandteil der Diabetestherapie ist neben der Insulinsubstitution und der Ernährungsberatung eine strukturierte Schulung der Patienten. Sie sollte bereits während des ersten stationären Aufenthaltes bei Neumanifestation begonnen werden, um in den darauf folgenden Jahren individuell ambulant und in Abständen auch stationär weitergeführt zu werden.

Inhalte der Schulung bei Erstmanifestation sind neben einem Grundlagenwissen über den Diabetes mellitus der Umgang mit der Insulintherapie, der Injektionstechnik, der Dosisanpassung und Stoffwechsellstörungen, insbesondere das Erkennen von Hypoglykämien. Kenntnisse über eine diabetesgerechte Ernährung, das Erlernen eigenständiger Stoffwechselkontrollen, die Aufklärung über mögliche Folgeerkrankungen und Spätschäden sowie die Auseinandersetzung mit psychosozialen Auswirkungen komplettieren eine umfassende Diabetikerschulung. Insbesondere bei jüngeren Kindern ist es notwendig, die Eltern gezielt mitzuschulen. (4, 5, 8, 35, 48)

In den im Idealfall regelmäßig durchgeführten Folgeschulungen treten altersentsprechende Veränderungen und Probleme bei der Diabetestherapie in den Vordergrund. Inhalte sollten dem sozialen Umfeld und praktischen Fragen der Patienten angepasst sein. Wichtig - aber in der Praxis selten verwirklicht - wäre, neben den Eltern auch die weiter betreuenden Erwachsenen der Kinder wie Kindergärtnerinnen, Lehrer, Übungsleiter oder Verwandte mit einzubeziehen. (35, 48)

Ein umfassendes Schulungsprogramm ist in Bremen durch das Angebot der drei Kliniken gewährleistet. Durch altersgruppierte Schulungen in den Schulferien wird auf altersspezifische Problematiken beispielsweise im Grundschulbereich oder während der Pubertät eingegangen. Durch eine enge Zusammenarbeit der Kliniken können Kinder und Jugendliche bei altersentsprechendem Angebot auch an den Schulungen der anderen Krankenhäuser teilnehmen.

Immer wieder berichten die jugendlichen Diabetiker während der Schulungen jedoch über mangelhafte Kenntnis und Bereitschaft der sie betreuenden Lehrer, sich mit dem Diabetes des Schülers auseinanderzusetzen. Hier wäre eine gezielte Aufklärung durch Informationsabende seitens der Ärzte oder des Gesundheitsamtes vonnöten. Die geringe Anzahl an Diabetikern in einer Schule insgesamt hat jedoch dazu geführt, dass bisher nur vereinzelt Versuche in diese Richtung unternommen worden sind.

Eine 1992 in Bremen durchgeführte Befragung zur Situation diabetischer Kinder im Schulsport hat erhebliche Informationsdefizite seitens der Lehrer aufgedeckt, die nur durch die Selbständigkeit der jugendlichen Diabetiker nach entsprechender Schulung in den Diabetesambulanzen kompensiert werden konnte. Eine Fortbildungsbereitschaft war jedoch bei allen betroffenen Lehrern vorhanden. (67)

Aufgrund von Umstrukturierungen im kassenärztlichen Versorgungsbereich ist die Zukunft der ambulanten und tagesstationären Schulungen in Frage gestellt. Eine weiterführende Dokumentation der Schulungsmaßnahmen in Bremen wäre für die anstehenden Entscheidungen über deren Finanzierung hilfreich.

Insgesamt ist die Schulungssituation in Bremen deutlich besser als in Gebieten mit geringerer Bevölkerungsdichte in Deutschland. Ein Projekt in Schleswig-Holstein hat daher eine mobile Schuleinheit eingerichtet, mit deren Hilfe auch die Regionen mit geringerer Manifestationsdichte von einem multidisziplinären Team profitieren können. Eine Diabetesberaterin und einer Diabetologin fahren zu den personell geringer besetzten Kliniken, um dort Schulungen für die vor Ort betreuten Diabetiker durchzuführen. (75)

#### **4.4.4 Vollständigkeit der Kontrolluntersuchungen**

Im Statement der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie wurden Mindestintervalle bezüglich des Zeitabstandes der einzelnen Kontrolluntersuchungen festgelegt. (3) Die Qualitätsstatistik berechnet objektiv, in welchem Prozentsatz diese Untersuchungen tatsächlich erfolgt sind. Die Dokumentation von Gewicht, Größe, HbA1c und Blutdruck war in über 90% der Fälle innerhalb der letzten sechs Monate erfolgt, beim Cholesterin in knapp unter 90% der Fälle im letzten Jahr durchgeführt worden. Im Jahresvergleich verbesserte sich die Dokumentation im Jahr 2000 bis auf die HbA1c-Werte bei allen angeführten Parametern.

Unklar bleibt bei einer Analyse der DPV Daten, ob fehlende Angaben auf unzureichende Dokumentation oder auf nicht durchgeführte Messungen zurückzuführen sind. Hierzu muss im Einzelfall eine Kontrolle der Eingaben in das Programm erfolgen, die bei Überprüfung aller Einzelwerte sehr aufwändig ist.

In der 1990 in Dortmund durchgeführten Analyse von Krankenkassendaten waren nur bei 37,8% der Insulinempfänger im Laufe eines Jahres wenigstens eine HbA1/HbA1c-Bestimmung abgerechnet worden. (24) Der 1996 durchgeführte Vergleich der DPV-Daten von 23 pädiatrischen Diabeteszentren hat jedoch schon ergeben, dass anthropometrische Kontrollen und HbA1c-Bestimmungen bei über 90 % der Patienten regelmäßig durchgeführt worden sind, während Urinalalbuminbestimmungen und Fundusuntersuchungen nur unvollständig durchgeführt worden waren. (32) Dies spricht zunächst für eine Steigerung der Durchführung von Kontrolluntersuchungen in den letzten Jahren, es spiegelt aber auch die Diskrepanz zwischen hausärztlicher Versorgung und Betreuung in spezialisierten Diabeteszentren, aus denen die DPV-Auswertung stammt, wider.

Es hat sich in internationalen Studien bestätigt, dass eine intensive, langfristige Kontrolle die Stoffwechseleinstellung zumindest verbessern kann, so dass es auch für die Bremer Ambulanzen Ziel sein sollte, die Kontrolluntersuchungen so regelmäßig wie möglich durchzuführen und entsprechend zu dokumentieren. (52)

#### **4.4.5 Therapie**

In der pharmakologischen Insulinherstellung sind in den Jahren seit seiner Entdeckung beträchtliche Fortschritte erzielt worden. Nichtsdestotrotz ersetzen auch die hochentwickeltesten Therapieschemata nicht die physiologische Insulinproduktion und –sekretion. Weiterentwicklung in der Forschung wird die Insulinbehandlung der Diabetiker in den kommenden Jahren zunehmend verändern. Inhalative Insuline, Inselzelltransplantation, ein künstliches Pankreas mit kontinuierlichem Glukosesensor und eine somatische Gentherapie sind Gegenstand aktueller Forschung und könnten in der Zukunft die Insulinsubstitutionstherapie ersetzen. Momentan scheint die intensivierete Insulintherapie noch das wichtigste Therapieschema für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen zu sein. (30, 54)

Die Intensität der Therapie kann anhand der Anzahl der täglichen Insulininjektionen beurteilt werden. Die durchschnittliche Anzahl der täglichen Injektionen von 3,7 unterstreicht die heutige Tendenz, drei- oder viermal täglich Insulin zu spritzen, um eine physiologischere

Stoffwechseleinstellung zu erzielen, als es mit der konventionellen Therapie möglich ist. Trotzdem bleibt bei vielen jugendlichen Diabetikern auch mit Umstellen auf eine intensiviertere Insulintherapie häufig eine ungenügende Stoffwechseleinstellung bestehen. In einer multizentrischen Studie hat sich gezeigt, dass sich bei einem Wechsel zu häufigeren Insulininjektionen die Blutzuckereinstellung nicht verbessert hat und sich der Body-Mass-Index sogar weiter verschlechterte, so dass eine optimale Insulintherapie weiterhin kontrovers diskutiert werden kann. Im Einzelfall muß nach wie vor eine Einstellung nach individuellen Parametern erfolgen. (34)

## **4.5 Ergebnisqualität**

### **4.5.1 Stoffwechseleinstellung**

Die zentrale Rolle des HbA1c-Wertes ist heute auch in der pädiatrischen Diabetologie unbestritten. Es ist erwiesen, dass niedrige HbA1c-Werte statistisch das Risiko für diabetische Spätkomplikationen vermindern. Eine konstante Stoffwechseleinstellung mit möglichst niedrigem HbA1c-Wert bei Vermeidung von schweren Hypoglykämien ist daher Ziel jeder Diabetestherapie. Ein Schwellenwert des HbA1c, der zu einer sprunghaften Änderung des Risikos führt, konnte in den bisherigen Studien nicht nachgewiesen werden. Viele Leitlinien definieren jedoch einen HbA1c-Wert von unter 7,5 % als Ziel der Behandlung.

(3, 12, 26, 27, 82)

Neuere Studien haben bestätigt, dass eine gute Stoffwechselkontrolle mit niedrigem HbA1c-Wert auch zu einer verbesserten Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen und auch ihrer Familien führt. (29) Internationale Vergleiche der Hvidovre Study Group von pädiatrischen Diabeteszentren aus 17 verschiedenen Ländern zeigten jedoch die Schwierigkeit auf, bestehend schlechte HbA1c-Werte trotz vermehrt genutzter intensivierter Diabetestherapie dauerhaft zu verbessern. (11)

Mit dem Median aller im Untersuchungszeitraum vorliegenden HbA1c-Werte von 7,6 liegt die Einstellung der Bremer Typ 1 Diabetiker im Rahmen. Die Aufteilung in die einzelnen Altersgruppen zeigt jedoch einen deutlichen Anstieg der HbA1c-Werte während und nach der Pubertät. Ob diese Verschlechterung der Stoffwechseleinstellung nach dem Übergang ins Erwachsenenalter wieder rückläufig ist, bleibt offen. Die jungen Erwachsenen werden in Bremen mit dem Erreichen der Volljährigkeit bzw. spätestens mit 21 Jahren aus den pädiatrischen Ambulanzen entlassen.

Ein Versuch von der Ambulanz in Bremen Nord, mittels Fragebögen den weiteren Verlauf der erwachsenen Typ 1 Diabetiker zu dokumentieren, scheiterte an unzureichender

Teilnahme, mitbedingt durch Um- und Wegzug der Patienten nach dem Schulabschluss. Der Übergang in die Erwachsenenbetreuung ist derzeit in Bremen nicht zufriedenstellend gewährleistet.

Auch die separate Analyse der Patienten in Remission und der Patienten mit längerer Diabetesdauer unterstreicht den Anstieg der HbA1c-Werte.

#### **4.5.2 Häufigkeit schwerer Hypoglykämien**

Die therapiebedingte Hypoglykämie ist eine manchmal hochdramatische und zum Teil vermeidbare Komplikation bei jüngeren Kindern mit einem Typ 1 Diabetes. Werden die niedrigen Blutglucosewerte nicht rasch erkannt und adäquat – meist durch die Eltern – behandelt, können Krampfanfälle, Bewußtlosigkeit und in schweren Fällen bleibende neurologische Defizite auftreten. (66, 72) Um dies zu vermeiden, wird bei Kindern im Vorschulalter oft empfohlen, den Blutzucker nicht zu stark zu senken. (58) Auch in dieser Altersgruppe korrelieren jedoch hohe HbA1c-Werte mit einem erhöhten Risiko für die Entwicklung von Nephropathien und Retinopathien, so dass im Idealfall ein ausgewogenes Verhältnis zwischen physiologischer Blutglucoseeinstellung mit niedrigem HbA1c-Wert und nicht zu niedrig ausfallenden Blutzuckerwerten zur Vermeidung der Hypoglykämie erzielt werden sollte. (66)

Der Anteil schwerer Hypoglykämien pro 100 Patientenjahre unterscheidet sich in den Bremer Ambulanzen deutlich. Dies wirft die Frage auf, inwiefern die Definition einer schweren Hypoglykämie von den mitarbeitenden Ärzten differenziert gewertet wird, ob unvollständige Dokumentationen ursächlich sind oder ob tatsächlich beträchtliche Unterschiede bezüglich der Hypoglykämierate in den Ambulanzen vorliegen.

Über eine einheitliche Definition der Hypoglykämie wird immer wieder diskutiert. Die Ergebnisse dieser Auswertung sollten aus diesem Grund vorsichtig bewertet werden. Eine Auseinandersetzung innerhalb des Qualitätszirkels „Unterweser“ kann auf der Basis dieser konkreten Zahlen mögliche Gründe der unterschiedlichen Ergebnisqualitäten hinterfragen und eine verbesserte Arbeit in allen beteiligten Kliniken erzeugen.

Auch wenn die akuten Komplikationen der Hypoglykämie und Ketoazidose bei Kindern und Eltern durch die beschriebenen neurologischen Komplikationen primär Besorgnis erregen, sind langfristig gesehen die mikro- und makrovaskulären Spätschäden diejenigen Faktoren, die die Morbidität und Mortalität der Diabetiker steigern, so dass regelmäßige Kontrolle und



Information über Folgeerkrankungen wie Retinopathie und Nephropathie schon in den ersten Jahren nach Krankheitsbeginn unabdingbar in der Behandlung des Diabetes ist. (76)

### **4.5.3 Risikofaktoren**

Bei Kindern und Jugendlichen mit einem Diabetes mellitus ist die Entwicklung von Übergewicht im Verlauf der Krankheit beobachtet worden. Da die Kombination von Übergewicht und einer Störung des Lipidstoffwechsels zu einem erhöhten Risiko diabetischer Folgeerkrankungen führt, muss die Entstehung dieser Risikofaktoren frühzeitig erkannt und behandelt werden. Kontrovers wird diskutiert, inwieweit das Längenwachstum von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes reduziert ist und wo hier die Ursachen liegen. (35)

Beispielhaft für die Kontrolle der Risikofaktoren sind die Häufigkeiten des Übergewichtes, des verminderten Längenwachstums und des erhöhten Gesamtcholesterins dargestellt worden. Ähnlich wie in einer nationalen Auswertung der DPV-Daten ist die Prävalenz für Übergewicht bei den untersuchten Diabetespatienten mäßig erhöht. (77) Aus der nationalen Untersuchung von Daten von über 13.000 Kindern geht hervor, dass insbesondere Kinder im Vorschulalter und jugendliche Mädchen betroffen sind. Hier erscheint es wesentlich für die Langzeittherapie, verhaltensbezogene Konzepte zur Gewichtsreduktion für die betroffenen Kinder und Jugendlichen zu entwickeln. Aufgrund der kleinen Fallzahl wurde auf eine Auswertung innerhalb der einzelnen Gruppen verzichtet. (6, 31, 47)

## 5 Zusammenfassung

**Problemstellung:** Weltweit nimmt die Anzahl der Neuerkrankungen des Diabetes mellitus Typ 1 bei Kindern und Jugendlichen zu. In Deutschland liegt die Inzidenz nach aktuellen Schätzungen bei bis zu 15/100.000 Einwohnern im Jahr. Auf die steigende Anzahl an jugendlichen Diabetikern muss mit entsprechender Versorgung reagiert werden, um eine optimale Betreuung zu gewährleisten und Folgeschäden des Diabetes zu reduzieren. Da die Finanzierung der medizinischen Kosten in allen Versorgungsbereichen in Frage gestellt wird, muss durch Dokumentation eine Qualitätssicherung der Kliniken belegt werden. Um diesen Faktoren Rechnung zu tragen, sind für das Bundesland Bremen Inzidenz- und Prävalenzraten des Diabetes mellitus Typ 1 ermittelt worden. Die Versorgungsstrukturen in Bremen und die Ergebnisqualität der betreuenden Ambulanzen wurden untersucht.

**Methodik:** Von Januar 1999 bis Dezember 2000 sind die Daten von 150 Diabetikern im Alter von 0 bis unter 18 Jahren in einer diabetesspezifischen Software DPV erfasst und statistisch ausgewertet worden. Für die Inzidenz- und Prävalenzberechnung wurde ein Fragebogen an Pädiater, Internisten und Kinderkliniken versandt. Mit der Capture-recapture Methode konnte die Erfassungsgenauigkeit der Datenquellen überprüft werden. Eine spezifische Bevölkerungsstatistik wurde vom Statistischen Landesamt zur Verfügung gestellt.

**Ergebnisse:** Im genannten Zeitraum liegt die Prävalenz bei 133,7/100.000 und die Inzidenz bei 17/100.000 bei einer Erfassungsvollständigkeit von 98,5%. Das mittlere Alter der Patienten beträgt 12 Jahre, die mittlere Diabetesdauer liegt bei 4 Jahren. Die Jungen sind mit 55% leicht überrepräsentiert. Drei Diabetesambulanzen versorgen über 300 Patienten aus Bremen und Niedersachsen und gewährleisten eine wohnortnahe Betreuungsmöglichkeit der Patienten. Als Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie nehmen die Ambulanzen an einem kontinuierlichen Programm zur Qualitätssicherung teil. Die stationären Aufenthalte resultieren zu 80% aus Neumanifestationen, Therapieumstellungen und Schulungen; die durchschnittliche Liegedauer beträgt 12 Tage. Die Stoffwechseleinstellung liegt mit einem mittleren HbA1c-Wert von 7,9% leicht über dem angestrebten Zielwert.

**Schlussfolgerung:** Erstmals liegen für das Bundesland Bremen methodisch erfasste Inzidenz- und Prävalenzraten vor, die einen Vergleich mit den Daten aus anderen Bundesländern ermöglichen. Es ist geplant, die epidemiologischen Daten in Bremen prospektiv über die nächsten Jahre zu erfassen und die Studie auf den norddeutschen Raum zu erweitern. Die derzeitige Stoffwechseleinstellung der Diabetiker macht eine weiterführende Analyse und Optimierung der Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung erforderlich.

## 5.1 Summary

**Aim:** All over the world, the number of newly diagnosed cases of Type I diabetes mellitus in childhood is increasing. According to present estimates, the incidence in Germany amounts up to 15/100.000 inhabitants per year. To the rising number of younger diabetes patients one has to react with appropriate supply, if optimal care wants to be guaranteed and long-term complications of diabetes wants to be reduced. As the financial state of medical care remains uncertain, documentation and quality is necessary in clinical affairs. Taking all aspects into account, incidence and prevalence rates of diabetes mellitus Type I for the state of Bremen have been calculated. Supply infrastructure and quality of medical care have been investigated.

**Methods:** From January 1999 until December 2000, the data of 150 diabetic children aged 0 - 18 has been registered and evaluated making use of a diabetes documentation software DPV. A questionnaire has been sent to paediatrics, internal specialists and pediatric hospitals. The precision of registration of the data sources could be investigated by the capture-recapture method. Specific statistics on population was made available by the National Statistical office in Bremen.

**Results:** In the period of time mentioned above, the prevalence is 133,7/100.000, the incidence is 17/100.000 with completeness of registration at 98,5%. The average age is 12 years, the average duration of diabetes 4 years. Male are slightly overrepresented at 55%. Caring for over 300 patients living in Bremen and Lower Saxony, three diabetic out-patient departments guarantee a central provision of medical care close to places of residence. Being part of the working group on Pediatric Diabetology, the departments take part in a continuous quality control program. 80% of hospitalisation result from newly diagnosed diabetes, changes in therapy and educational programmes, the average duration of stay is 12 days. With an average HbA1c value of 7,9%, metabolic control is slightly above the aspired result.

**Conclusion:** For the first time, there are methodically registered incidence and prevalence rates for the State of Bremen, which allow a comparison to data from other states in Germany. Registering epidemiological data in Bremen prospectively for the coming years is in the planning stage, as well as the extension of registration to the northern part of Germany. The current metabolic control of diabetic children makes continuous analysis and optimisation of supply infrastructures and quality control necessary.

## 6 Literaturverzeichnis

1. Alberti KG, Zimmet PZ: Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Part 1: diagnosis and classification of diabetes mellitus provisional report of a WHO consultation. *Diabet Med* 15: 539-553, 1998
2. Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie: Qualitätssicherung in der pädiatrischen Diabetologie. *Monatsschr Kinderheilkd* 143: 1146-1149, 1995 und *Diab Stoffw* 6: 481-485, 1995
3. Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie: Qualitätsrichtlinien und Qualitätskontrolle für Behandlungseinrichtungen für Typ-I-Diabetiker. *Diabetologie Informationen* 19: 41-45, 1997
4. Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie: Ambulante und stationäre Durchführung von Schulungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit Diabetes sowie deren Eltern. *Diabetologie Informationen* 19: 216-218, 1997
5. Arbeitsgemeinschaft Psychologie und Verhaltensmedizin der DDG: Grundprinzipien einer ganzheitlichen Diabetesschulung in der Gruppe. [www.diabetes-psychologie.de](http://www.diabetes-psychologie.de), 2001
6. Böhm A, Friese E, Greil H, Lüdecke K: Körperliche Entwicklung und Übergewicht bei Kindern und Jugendlichen. *Monatsschr Kinderheilkd* 1: 48-57, 2002
7. Böhning D: Allgemeine Epidemiologie und ihre methodischen Grundlagen. R. Oldenbourg Verlag, 1. Auflage, 1998
8. Borkenstein M, Burger W, Holl RW, Lang E, Nietschmann U: Ambulante und stationäre Durchführung von Behandlungs- und Schulungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit Diabetes sowie deren Eltern – Verlautbarungen der Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Diabetologie. *Diabetologie Informationen* 3: 216-218, 1997

9. Bruno G, LaPorte RE, Merletti F, Biggeri A, McCarty D, Pagano G: National diabetes programs. Application of capture-recapture to count diabetes? *Diabetes Care* 17: 548-556, 1994
10. Burger W, Weber B: Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus: Anspruch und Realität. *Monatsschr Kinderheilkd* 143 Suppl.1: S62-S67, 1995
11. Danne T, Mortensen H-B, Hougaard P, Lyngaard H, Aanstoot H-J, Chiarelli F, Daneman D, Dorchy H, Garandeau P, Greene S-A, Hoey H, Holl RW, Kaprio EA, Kocova M, Martul P, Matsuura N, Robertson KJ, Schoenle EJ, Sovik O, Swift PG, Tsou RM, Vanelli M, Aman J: Persistent differences among centers over 3 years in glycemic control and hypoglycemia in a study of 3,805 children and adolescents with type 1 diabetes from the Hvidovre Study Group. *Diabetes Care* 24: 1342-1347, 2001
12. Danne T, v. Schütz W, Deiss D, Kordonouri O: Präventive Maßnahmen gegen Diabetes mellitus Typ 1? *Kinder- und Jugendarzt* 32: 649-653, 2001
13. Der Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales: Versorgungsstrukturen für Diabetiker in Bremen. Ist-Stand-Analyse und Modellentwürfe für eine verbesserte integrative Versorgung, 2000
14. Die Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Diabetes mellitus, Gesundheitsbericht für Deutschland. Kap. 5.20, 1998
15. EURODIAB ACE Study Group: Variation and trends in incidence of childhood diabetes in Europe. *Lancet* 355: 873-876, 2000
16. Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus: Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 20: 1183-1197, 1997
17. Fletcher RH, Fletcher SW, Wagner EH: Klinische Epidemiologie, Grundlagen und Anwendung, 1999

18. Friske M, Piehlmeier W, Eberl S, Landgraf R: Qualitätsmanagement in der Diabetologie. *Münchener Med Wochenschr* 48: 43-45, 2000
19. Füchtenbusch M, Ziegler A-G: Umweltfaktoren in der Pathogenese des Typ-I-Diabetes. *Diab Stoffw* 4: 454-462, 1995
20. Gain T: Verlaufskontrolle beim Diabetes. *MMW-Fortschr Med* 143: 41-44, 2001
21. Grabert M: DPV – ein umfassendes Qualitätssicherungssystem für Kinder- und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes: Krankheitsdokumentation, externe Qualitätsvergleiche und bundesweite Forschungsdatenbank, Ulm, 2000
22. Grabert M, Schweiggert F, Holl RW: A framework for diabetes documentation and quality management in Germany: 10 years of experience with DPV. *Computer Methods and Programs in Biomedicine* 69: 115-121, 2002
23. Hauner H: Verbreitung des Diabetes mellitus in Deutschland. *Dtsch Med Wochenschr* 123: 777-782, 1998
24. Hauner H: Versorgungsqualität des Diabetes mellitus – Stand 1996. *Med Klinik* 92 Suppl. 1: 9-12, 1997
25. Hauner H, von Ferber L, Köster I: Prävalenz und ambulante Versorgung insulinbehandelter Diabetiker im Alter unter 40 Jahren. *Diab Stoffw* 5: 101 – 106, 1996
26. Hecker W, Bartus B, Heinze E, Holl RW: Stoffwechseleinstellung des Diabetes mellitus Typ 1 bei Kindern und Jugendlichen deutscher und ausländischer Herkunft. *Diab Stoffw* 7: 177-180, 1998
27. Hecker W, Grabert M, Holl RW: Quality of paediatric IDDM care in Germany: a multicentre analysis. German Paediatric Diabetology Group. *J Pediatr Endocrinol Metab* 12: 31-38, 1999

28. Heinze E, Holl RW: Die Deklaration von Saint-Vincent: Diabetes-Betreuung und Forschung in Europa. *Monatsschr Kinderheilkd* 141: 348-350, 1993
29. Hoey H, Aanstoot HJ, Chiarelli F, Daneman D, Danne T, Dorchy H, Fitzgerald M, Garandeau P, Greene S, Holl R, Hougaard P, Kaprio E, Kocova M, Lyngaard H, Martul P, Matsuura N, McGee HM, Mortensen H-B, Robertson K, Schoenle E, Sovik O, Swift P, Tsou R-M, Vanelli M, Aman J: Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 24: 1923-1928, 2001
30. Holl RW, Dost AG: Insulintherapie bei Kindern und Jugendlichen – ein Update. *Pädiatrie hautnah* 7: 271-275, 2001
31. Holl RW, Grabert M: Folgeerkrankungen bei Diabetes mellitus: Screening betroffener Kinder und Jugendlicher – Ergebnisse des Diabetes-Dokumentationsprogrammes DPV. *Kinder- und Jugendarzt* 32: 849-858, 2001
32. Holl RW, Grabert M, Hecker W, Klinghammer A, Renner C, Schweiggert F, Teller WM, Heinze E: Qualitätssicherung bei der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes: Ein externer Vergleich 23 pädiatrischer Diabeteszentren. *Diab Stoffw* 6: 83 – 90, 1997
33. Holl RW, Grabert M, Schweiggert F, Heinze E: Ein Computerprogramm zur prospektiven Datenerfassung bei jugendlichen Patienten mit Typ-1-Diabetes mellitus. *Diab Stoffw* 2:232-238, 1993
34. Holl RW, Swift PG, Mortensen HB, Lynggaard H, Hougaard P, Aanstoot H-J, Chiarelli F, Daneman D, Danne T, Dorchy H, Garandeau P, Greene S, Hoey H, Kaprio EA, Kocova M, Martul P, Matsuura N, Robertson K, Schoenle EJ, Sovik O, Tsou R-M, Vanelli M, Aman J: Insulin injection regimens and metabolic control in an international survey of adolescents with type 1 diabetes over 3 years: results from the Hvidore study group. *Eur J Pediatr* 162: 22-29, 2003
35. Hürter P: Diabetes bei Kindern und Jugendlichen. Springer Verlag, 5. Auflage, 1997

36. Hummel M, Ziegler A-G: Genetik, Autoimmunphänomene und Umweltfaktoren des Prä-Typ-1- Diabetes – Die deutsche Multizenterstudie BABYDIAB. *Diab Stoffw* 11: 77-84, 2002
37. Icks A, Rosenbauer J, Haastert B, Giani G: Hospitalization among diabetic children and adolescents and non-diabetic control subjects: a prospective population-based study *Diabetologia* 44, Suppl.3: B87-B92, 2001
38. Icks A, Rosenbauer J, Haastert B, Giani G: Social inequality in Childhood Diabetes – A Population-Based Follow-up Study in Germany. *Pediatrics* 111: 222-224, 2003
39. Icks A, Rosenbauer J, Holl RW, Grabert M, Giani G: Increased hospitalization with longer distance from treatment centre in diabetic pediatric patients in Germany. *Diabetologia* 44: 1068-1089, 2001
40. Icks A, Rosenbauer J, Holl RW, Grabert M, Rathmann W, Giani G: Hospitalization Among Diabetic Children and Adolescents and the General Population in Germany. *Diabetes Care* 24: 435-439, 2001
41. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes: ISPAD Consensus Guidelines for the Management of Type I Diabetes Mellitus in Children and Adolescents. [www.ispad.org](http://www.ispad.org) 2000
42. Janka HU, Redaelli M, Gandjour A, Giani G, Hauner H, Michaelis D, Standl E: Epidemiologie und Verlauf des Diabetes Mellitus in Deutschland. Evidenzbasierte Diabetes-Leitlinie der DDG, 1. Auflage, 2000
43. Karvonen M, Viik-Kajander M, Moltchanova E, LaPorte R, Tuomilehto J: Incidence of Childhood Type 1 Diabetes Worldwide. *Diabetes Care* 23: 1516-1526, 2000
44. Kerner W, Fuchs C, Redaelli M, Böhm BO, Köbberling J, Scherbaum WA, Tillil H: Definition, Klassifikation und Diagnostik des Diabetes mellitus. Evidenzbasierte Diabetes-Leitlinie der Deutschen Diabetes Gesellschaft, 2001



45. Kiess W, Kapellen T, Galler A, Schmidt A, Raile K: Ätiopathogenese des Diabetes mellitus Typ 1. *Monatsschr Kinderheilkd* 7: 641-648, 2001
46. Kries von R, Heinrich B, Hermann M: Pädiatrische Epidemiologie in Deutschland: Forschungsinstrument ESPED (Erhebungseinheit für seltene pädiatrische Erkrankungen in Deutschland). *Monatsschr Kinderheilkd* 149: 1191-1197, 2001
47. Kromeyer-Hausschild K, Wabitsch M, Kunze D, Geller F, Geiß HC, Hesse V, von Hippel A, Jaeger U, Johnson D, Korte W, Menner K, Müller G, Müller JM, Niemann-Pilatus A, Remer T, Schaefer F, Wittchen H-U, Zabransky S, Zellner K, Ziegler A, Hebebrand J: Perzentile für den Body-Mass-Index für das Kindes- und Jugendalter unter Heranziehung verschiedener deutscher Stichproben. *Monatsschr Kinderheilkd* 149: 807-818, 2001
48. Lange K, Hürter P: Schulungskonzepte für den Typ 1-Diabetes in der Pädiatrie. *Kinder- und Jugendarzt* 32: 1037-1048, 2001
49. Lange K, Stachow R, Kurzinsky U, Holl RW, Hürter P: Pädiatrische Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes. *Diab Stoffw* 11: 14-22, 2002
50. La Porte RE, McCarty DJ, Tull ES, Tajima N: Counting birds, bees and NCDs.(Letter). *Lancet* 339: 494-495, 1992
51. La Porte RE, McCarty DJ, Bruno G, Tajima N, Baba S: Counting diabetes in the next millennium: application of capture-recapture technology. *Diabetes Care* 16: 528-534, 1993
52. Lawson ML, Frank MR, Fry MK, Perlman K, Sochett EB, Daneman D: Intensive diabetes management in adolescents with type 1 diabetes: the importance of intensive follow-up. *J Pediatr Endocrinol Metab* 13: 79-84, 2000
53. Marg W: Epidemiologie des Typ-1-Diabetes: Überregionaler Qualitätszirkel Bremen-Unterweser. *Pädiatrie hautnah* 7: 270, 2001

54. McAssey K, Perlman K, Daneman D: Insulin therapy in children and adolescents with Type 1 diabetes. *Diabetes Nutr Metab* 12: 86-95, 1999
55. Mehnert H, Standl E, Usadel K-H: Diabetologie in Klinik und Praxis. Thieme Verlag, 4. Auflage, 1999
56. Michaelis D, Jutzi E, Heinke P: 30jähriger Inzidenz- und Prävalenztrend des juvenilen Typ-I-Diabetes in der ostdeutschen Bevölkerung. *Diab Stoffw* 2: 245-250, 1993
57. Michalkova DM, Cernay J, Dankova A, Rusnak M, Fandakova K, Slovak Childhood Diabetes Epidemiology Study Group: Incidence and prevalence of childhood diabetes in Slovakia (1985-1992). *Diabetes Care* 18: 315-320, 1995
58. Mortensen HB, Hougaard P for the Hvidore Group on Childhood Diabetes: Comparison of metabolic control in a cross-sectional study of 2.873 children and adolescents with IDDM from 18 countries. *Diabetes Care* 20: 714-720, 1997
59. Neu A, Eehalt S, Willasch A, Kehrer M, Hub R, Ranke MB: Rising incidence of type 1 diabetes in Germany: 12-year trend analysis in children 0-14 years of age. *Diabetes Care* 24: 785-786, 2001
60. Neu A, Kehrer M, Hub R, Ranke MB: Incidence of IDDM in German children aged 0 – 14 years. A 6-year population-based study (1987-1993). *Diabetes Care* 20: 530-533, 1997
61. Neu A, Willasch A, Eehalt S, Kehrer M, Hub R, Ranke MB: Häufigkeit des Diabetes mellitus im Kindesalter in Deutschland. *Monatsschr Kinderheilkd* 7: 636-640, 2001
62. Neu A, Willasch A, Eehalt S, Kehrer M, Hub R, Schwarze CP, Ranke MB: Prävalenz und Altersverteilung des Diabetes mellitus im Kindesalter in Deutschland. *Monatsschr Kinderheilkd* 2: 196-200, 2002

63. Onkamo P, Väänänen S, Karvonen M, Tuomilehto J: Worldwide increase in incidence of Type 1 diabetes – the analysis of the data on published incidence trends. *Diabetologia* 42: 1395-1403, 1999
64. Prader A, Largo AH, Molinari L, Issler RH: Physical growth of Swiss children from birth to 20 years of age. *Acta Paediatr Helvet* 52: 1-125, 1989
65. QS-DPV Benchmarking 2001: medianer Abstand Patient  $\diamond$  Zentrum aus dem Klinikprofil für das Zentralkrankenhaus Bremen, 2002
66. Raile K, Noelle V, Busse-Widmann P, Schwarz HP: Hypoglykämien mit neurologischen Konplikationen bei Kindern mit Typ-1- Diabetes im Vorschulalter. *Monatsschr Kinderheilkd* 3: 324-328, 2002
67. Refinger I, Wahler J: Untersuchung zur Situation diabetischer Kinder und Jugendlicher im Schulsport. Diplomarbeit, Bremen, 1992
68. Rosenbauer J, Herzig P, von Kries R, Neu A, Giani G: Temporal, seasonal, and geographical incidence patterns of type I diabetes mellitus in children under 5 years of age in Germany. *Diabetologia* 42: 1055-1059, 1999
69. Rosenbauer J, Icks A, Giani G: Epidemiologie des Typ 1-Diabetes im Kindes- und Jugendalter. *Kinder- und Jugendarzt* 32: 326-331, 2001
70. Rosenbauer J, Icks A, Giani G: Incidence and prevalence of childhood type 1 diabetes mellitus in Germany – model-based national estimates. *J Pediatr Endocrinol Metab* 15: 1497-1504, 2002
71. Rosenbauer J, Icks A, Schmitter D, Giani G: Incidence of childhood Type I diabetes mellitus is increasing at all ages in Germany. *Diabetologia* 45: 457-458, 2002
72. Ryan CM, Becker D: Hypoglycemia in children with type 1 diabetes mellitus. Risk factors, cognitive function and management. *Endocr Metab Clin North Am* 28: 883-899, 1999

73. Schiel R, Müller UA, Höffken K: Therapie mit Insulin. *Ärzteblatt Thüringen* 9: 602-604, 1998
74. Schloot NC: Genetik des Diabetes mellitus Typ 1. *Kinder- und Jugendarzt* 32: 841-848, 2001
75. Sengbusch v. S, Wagner V, Kruse K: Mobile Diabetesschulung in Schleswig-Holstein. *Schleswig-Holsteinisches Ärzteblatt* 53: 17-18, 2000
76. Sochett E, Daneman D: Early diabetes-related complications in children and adolescents with type 1 diabetes. Implications for screening and intervention. *Endocrinol Metab Clin North Am* 28: 865-882, 1999
77. Stachow R, Kolf J, Kromeyer-Hauschild K, Dost A, Wabitsch M, Grabert M, Holl RW: Übergewicht und Adipositas bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1. *Monatsschr Kinderheilkd* 151: 194-201, 2003
78. Statistisches Amt und Wahlamt Bremerhaven: stadtteilbezogene, jahrgangsscharfe Bevölkerungsstatistik der Stadt Bremerhaven, 2000
79. Statistisches Bundesamt Deutschland: Deutschland nach Ländern- Gebiet und Bevölkerung. Jahrbuch, 2000
80. Statistisches Landesamt Bremen: Bremen in Zahlen, 2000
81. Statistisches Landesamt Bremen: postleitzahlbezogene Bevölkerungsstatistik der Stadt Bremen. Einwohnermelderegister, 2000
82. Ulrich A, Müller A, Köhler S, Femerling M, Risse A, Schumann M, Use G, Niederau CM, Jörgens V, Berger M: HbA1c und schwere Hypoglykämien nach intensivierter Behandlung und Schulung von Patienten mit Typ-1-Diabetes als klinische Routine: Ergebnisse eines deutschlandweiten Qualitätszirkels (ASD) 1992-1999. *Diab Stoffw* 9: 67-81, 2000

83. Weber B, Hürter P, Burger W: Zur Situation der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus in der Bundesrepublik Deutschland. *Diabetologie Informationen* 16: 148-163, 1994
84. Willms B, Standl E: Die stationäre Diabetesbetreuung. *Niedersächsisches Ärzteblatt* 9: 18-21, 1999
85. Ziegler A-G: Zur Entstehung von Autoimmunität beim Typ-1-Diabetes. *Diab Stoffw* 7: 211-212, 1998
86. Ziegler A-G, Hummel M: Entstehung des Typ-1-Diabetes – Die ersten Lebensjahre sind entscheidend. Ergebnisse der deutschen Multicenterstudie BABYDIAB. *Deutsches Ärzteblatt* 98, 2001

## 7 Anhang

Die vorliegende Arbeit ist in Eigenleistung der Doktorandin erstellt worden. Diese umfaßt die Konzeption der Arbeit, die Zusammenstellung der klinischen Daten, die schriftliche und telefonische Erfassung der Daten von Praxen und Kliniken, die Auswertung der Ergebnisse und deren statistische Absicherung, die Erstellung der Graphiken und die Diskussion der Ergebnisse.

### 7.1 Abkürzungen

Abb. Abbildung

AGPD Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie

BIPS Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin

BMI Body-Mass-Index

bzw. beziehungsweise

CI Konfidenzintervall

d.h. das heißt

dl Deziliter

DPV Diabetes Patienten Verlaufsdokumentation

DRK Deutsches Rotes Kreuz

E Einheit

g Gramm

h Stunde

HbA1c Anteil des stabil glykosylierten Hämoglobins

ISPAD International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

km Kilometer

l Liter

max Maximum

min Minimum

mg Milligramm

mmol Millimol

SAS Statistical Analysis System

St.-Jürgen-Str. Krankenhaus der Sankt-Jürgen-Straße

Tab. Tabelle

Var Varianz

WHO World Health Organisation

ZKH Zentralkrankenhaus

## 7.2 Erhebungsbögen

### 7.2.1 Fragebogen an alle niedergelassene Kinderärzte/-innen in Bremen, 7 Internisten und 12 Krankenhäuser

betr.: Epidemiologie des Diabetes Mellitus Typ 1 in Bremen

Klinik / Praxis:

in unserer Einrichtung versorgte Diabetiker/Innen (E10.8) bis zum 18. LJ:

	Initialen (Vor/Nachname)	Geburtsdatum (tt/mm/jj)
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		
6.		
7.		
8.		

die von uns betreuten Diabetiker werden in der Ambulanz von Dr. Marg geführt

wir haben keine Diabetes Mellitus Typ 1 Patienten

folgende Einrichtungen sind angeschrieben worden:

1. Kreiskrankenhaus Leer, Kinderklinik
2. Kreiskrankenhaus Stade, Kinderklinik
3. Kreiskrankenhaus Aurich, Kinderklinik
4. Kinderklinik Oldenburg
5. Städtische Kliniken Delmenhorst, Kinderklinik
6. St. Marienhospital Vechta, Kinderabteilung
7. Stadtkrankenhaus Cuxhaven, Kinderklinik
8. Diakoniekrankenhaus Rotenburg/Wümme, Kinderklinik
9. Reinh.-Nieter-Krankenhaus Wilhelmshaven, Kinderklinik
10. ZKH Bremen-Nord, Kinderklinik
11. ZKH „Links der Weser“, Kinderklinik
12. Krankenhaus am Bürgerpark Bremerhaven, Kinderklinik

## 7.2.2 Erhebungsbogen für Patienten ohne DPV Dokumentation

Studie zur Epidemiologie & Versorgungsstruktur des Diabetes Mellitus bei Kindern und Jugendlichen in Bremen

Doktorvater: Prof. Dr. R.Holl, Universität Ulm

Doktorandin: Katinka Strube, Universität Gießen

Fallnummer:

Praxis:

Datum:                      Unterschrift:

### Patientendaten:

Initialen:

Geburtsdatum:                      Anschrift (PLZ,Ort):

Nationalität:                      Geschlecht: m / w

Gewicht:                      Größe:

Diabetesbeginn:                      Typ: I / II / III

HbA1c Werte von 1999:

Insulintherapie: intensiviert / konventionell                      gespritzt/Tag: Mal

Anzahl ambulanter Kontrollen 1999:

Anzahl stationärer Aufenthalte 1999:                      Grund:                      Dauer:

durchgeführte Untersuchungen: Blutdruck:                      Urinalbumin:

Cholesterin:                      Augenuntersuchung:

weitere:

Schulung 1999: j / n

Begleiterkrankungen:



### 7.2.3 Fragebogen zur Versorgungsstruktur der Diabetes Ambulanzen

Personelle Zusammensetzung des Teams der Diabetes Ambulanz im  
 Betrachtungszeitraum 1999/2000:

Anzahl	Qualifikation
	Oberarzt/ärztin (Diabetologe j /n)
	Kinderarzt/ärztin
	Kinderkrankenschwester/Pfleger
	Diabetesberater/in
	Ernährungsberater/in
	Psychologe/in
	Sozialarbeiter/in
	Erzieher/in
	Krankengymnast/in

Räumlichkeiten der Diabetes Ambulanz :

Anzahl	
	Ambulanzraum
	Schulungszimmer
	Sekretariat
	Kinderstation
	Schulungsstation

#### 2. Prozessqualität

Frequenz ambulanter Vorstellungstermine: alle \_\_\_\_ Wochen

Zur Verfügung stehende Zeit pro Patient: \_\_\_\_ min

Anzahl stationärer Schulungen 1999: \_\_\_\_.

## 7.2.4 Verteilung Kinderarzt / Diabetes Ambulanz

Fragebogen zur Versorgung in der kinderärztlichen Praxis und in der Diabetes Ambulanz

**Wie oft gehst Du wegen Deines Diabetes zum Arzt?**  
(ankreuzen)

	Kinderarzt	Diabetes Ambulanz
alle 14 Tage		
1x / Monat		
1x / Vierteljahr		

**Weswegen gehst Du zum Arzt?** (mehrere Kreuze)

	Kinderarzt	Diabetes Ambulanz
Rezepte		
Werte besprechen		
Dosis umstellen		
Blutentnahme		
Komplikationen		
Fragen		

### **7.3 Danksagung**

Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. Reinhard W. Holl für die umfassende Unterstützung und hilfreiche Betreuung bei dieser Arbeit.

Herzlichen Dank an Herrn Dr. Wolfgang Marg, der den Anstoß zu dieser Studie gab, mir in Bremen die notwendigen Verbindungen vermittelte und stets engagiert zur Seite stand.

Mein Dank geht an alle beteiligten Kliniken und Praxen, die mir durch ihre Mitarbeit die Datenerfassung ermöglicht haben. Insbesondere gilt dies für Herrn Dr. Kastendieck vom ZKH Bremen Nord und Herrn Dr. Schulz-Baldes vom „Krankenhaus am Bürgerpark“ in Bremerhaven, ohne deren Unterstützung diese Arbeit nicht zustande gekommen wäre. Die Sekretärinnen und Schwestern der Diabetesambulanzen haben durch ihre freundliche Mitarbeit bei der Datenerfassung ebenso dazu beigetragen.

Herrn Dr. Schill vom Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin, Herrn Zimmermann vom Gesundheitsamt Bremen und Frau Dr. Auerswald von der Ärztekammer Bremen danke ich für ihre Kooperation.

## **8 Lebenslauf**

### **Persönliche Daten**

Name: Katinka Charlotte Strube  
Geburtsdatum: 11. März 1975  
Geburtsort: Bremen

### **Schulbildung**

1981 – 1985 Grundsule an der Horner Heerstraße, Bremen  
1985 – 1994 Ökumenisches Gymnasium zu Bremen  
1994 Allgemeine Hochschulreife

### **Hochschulausbildung**

1995 – 1996 Studium der Anglistik und Romanistik an der  
Julius-Maximilians-Universität in Würzburg  
1996 – 2003 Studium der Humanmedizin an der  
Justus-Liebig-Universität in Gießen  
1998 Ärztliche Vorprüfung  
1999 Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung  
1999 – 2000 Auslandssemester an der Universität von Granada / Spanien  
2002 Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung  
2002 – 2003 Praktisches Jahr  
Wahlfach Rheumatologie in der Kerckhoff-Klinik Bad Nauheim  
Innere Medizin im Klinikum Wetzlar  
Chirurgie im Evangelischen Krankenhaus in Gießen  
5. Mai 2003 Dritter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung