

Versorgungsforschung: Von der Theorie zur Praxis

Versorgungsforschung bei Diabetes: Welche Bedürfnisse und Wünsche haben Patienten?

VON PROF. DR. MONIKA KELLERER, ÄRZTLICHE DIREKTORIN DER KLINIK FÜR INNERE MEDIZIN I,
MARIENHOSPITAL STUTT GART



Die Diabetes-Leitlinien sehen vor, dass wichtige Entscheidungen zu Therapie und Behandlungsablauf von Arzt und Patient gemeinsam getroffen werden. Dies schafft zusätzlichen Informationsbedarf über die Fragen hinaus, die den Betroffenen schon immer wichtig waren: Langfristige Auswirkungen auf die Lebensumstände, Einstellung des Diabetes, Verträglichkeit, Gewichtseffekte usw. Weiter wünschen sich die Patienten mehr Zeit und Einfühlungsvermögen von seiten des Arztes, und von der Politik eine bessere Aufklärung insbesondere über Ernährungsfragen. Dazu zählt in erster Linie eine leicht verständliche Kennzeichnungspflicht für Lebensmittel.

Einleitung

Epidemiologie

Bei Diabetes mellitus handelt es sich um eine komplexe Stoffwechselerkrankung mit ganz unterschiedlichen Ursachen und Ausprägungen. Sie begleitet die Betroffenen – je nach Diabetestyp – vom frühesten Kindesalter bis zum Lebensende. Laut dem aktuellen Gesundheitsbericht Diabetes (1) sind derzeit etwa acht Millionen Menschen in Deutschland an Diabetes erkrankt. Es kommen noch einmal circa zwei Millionen hinzu, die ebenfalls an Diabetes leiden, aber bislang nicht diagnostiziert sind (Dunkelziffer). Am häufigsten kommt der Typ-2-Diabetes vor, welcher in der Gruppe der 80-Jährigen die höchste Prävalenz aufweist. In dieser Altersgruppe ist jeder Dritte von Diabetes betroffen!

Eine repräsentative Versorgungsforschung müsste also gerade auch die Bedürfnisse und Wünsche dieser betagteren Gruppe mitberücksichtigen. Derzeit erkranken landesweit pro Tag weit mehr als 1000 Menschen neu an Diabetes. Aktuelle Hochrechnungen prognostizieren eine weitere deutliche Zunahme des Diabetes in Deutschland auf zwölf Millionen bis zum Jahr 2040. Das ist sowohl aus Sicht der Betroffenen als auch aus gesundheitsökonomischer Sicht ein bedrohliches Szenarium, denn etwa jeder fünfte Todesfall (16 Prozent) ist durch Folge- und Begleiterkrankungen wie Herz-Kreislaufkrankungen mit Typ-2-Diabetes assoziiert.

Männliche Diabetespatienten haben im Vergleich zu Altersgenossen ohne Diabetes eine um vier bis sechs Jahre reduzierte Lebenserwartung, während Diabetespatientinnen etwa fünf bis sieben Jahre früher als stoffwechsel-

gesunde Frauen sterben. Neben den zur Exzessmortalität führenden kardiovaskulären Erkrankungen finden sich zahlreiche weitere die Lebensqualität teilweise erheblich einschränkende Begleiterkrankungen wie chronisches Nierenversagen, Polyneuropathie, Retinopathie und eine erhöhte Amputationsrate. Diabetespatienten weisen etwa 1,8-fach höhere Gesundheitskosten als vergleichbar Versicherte ohne Diabetes auf. Die Gesamtkosten belaufen sich auf etwa 21 Milliarden Euro, Exzesskosten inkl. Folge-Begleiterkrankungen des Diabetes eingerechnet. Das entspricht etwa elf Prozent aller Krankenversicherungsausgaben. Indirekte Kosten wie Frühberentung und Arbeitsunfähigkeit sind hier allerdings noch nicht berücksichtigt.

Ursache und Therapie

Während es sich beim Typ-1-Diabetes, welcher sich meist im Kindes- und Jugendalter manifestiert, um eine autoimmun bedingte Zerstörung der insulinproduzierenden Betazellen handelt, weist der Typ-2-Diabetes bei Entstehung einen engen Zusammenhang mit Bewegungsmangel und Übergewicht auf. Typ-1-Diabetes geht für die Betroffenen mit einer lebenslang erforderlichen Insulintherapie einher. Die Patienten müssen intensiv im Selbstmanagement der Erkrankung – also auch mit den täglichen Insulininjektionen, den Dosisanpassungen, den Blutzuckerselbstmessungen und den Anpassungen von Ernährung und Bewegung an den Stoffwechsel geschult werden. Neben den Betroffenen werden meist auch deren direktes Familienumfeld in die Schulung miteinbezogen, insbesondere auch beim Umgang mit Notfallsituationen wie akute und schwere Unterzuckerungen. Diabetes ist also nicht nur eine Dia-

gnose, die die Patienten selbst betrifft, sondern auch in hohem Maße deren direkte Angehörige miteinbezieht.

So bedeutet die Diagnose Diabetes bei Kindern und deren Familien erhebliche Veränderungen im Alltag – angefangen von Insulininjektionen, Blutzuckermessungen, verändertem Ernährungsverhalten und Anpassungen in Kita, Schule und Freizeit. Beim Typ-2-Diabetes im späteren Erwachsenenalter hingegen ist eine initiale Insulintherapie nicht erforderlich – es sind jedoch auch hier für eine optimale Therapie der Erkrankung erhebliche Veränderungen und Anpassungen des Lebensstils mit mehr Bewegung, Gewichtsmanagement und Ernährungsumstellung erforderlich. Eine große Herausforderung stellt auch die zunehmende Zahl an älteren geriatrischen Patienten dar, welche sich nach Jahrzehnten des Selbstmanagements nicht mehr eigenverantwortlich um die Diabeseinstellung kümmern können.

Diese Aufgabe kommt zunehmend den Mitarbeitenden in den verschiedenen Pflegeeinrichtungen zu. Diese sind aber meist nicht hinreichend auf diese Aufgabe vorbereitet und fühlen sich überfordert. Es kann angenommen werden, dass das Leiden an der chronischen Krankheit Diabetes zusammen mit den erforderlichen erheblichen und anhaltenden Einschnitten im Alltag wesentlich zu der in Studien belegten deutlichen Reduktion der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Menschen mit Diabetes beiträgt. Auch eine depressive Symptomatik liegt laut RKI-Survey bei Menschen mit Diabetes doppelt so häufig vor (2).

Partizipative Entscheidungsfindung in der Therapie

Die Therapie des Diabetes ist vielschichtig und geht, wie oben bereits skizziert, weit über das Thema Injektionen

und Tabletteneinnahmen hinaus. Sie soll zu einer möglichst normnahen Stoffwechseleinstellung führen und dabei das persönliche Lebensumfeld, die Vor- und Begleiterkrankungen sowie die Patientenpräferenz berücksichtigen. Es fällt auf, dass praktisch in sämtlichen neueren nationalen und internationalen Leitlinien zur Behandlung des Diabetes mellitus die Patientenpräferenz im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung zwischen Behandler und Patient nicht nur in den Behandlungsplan einbezogen, sondern darin sogar als zentrales Konstituens betrachtet wird.

So auch in der Neufassung der Nationalen Versorgungsleitlinie Diabetes, welche derzeit (Stand Januar 2021) noch in Konsultationsfassung vorliegt (3). Hierin findet sich erstmals ein umfangreiches Kapitel zur partizipativen Entscheidungsfindung, welches dem eigentlichen Therapie-Block vorangestellt ist. Dort heißt es u.a. „Menschen mit Typ-2-Diabetes und ihre Ärztin/ihr Arzt sollen initial und wiederholt im Erkrankungsverlauf gemeinsam individuelle Therapieziele vereinbaren und priorisieren.“ Die Therapie basiert somit auf den Prinzipien der Autonomie (Patient) und Fürsorge (Behandler). Als Behandlungsziele werden drei Kategorien genannt:

1. Übergeordnete Lebensziele wie
 - Erhalt und Wiederherstellung der Lebensqualität
 - Teilhabe am Leben erhalten
 - Unabhängigkeit erhalten
 - Verhinderung vorzeitiger Mortalität
2. Funktionsbezogene Ziele wie
 - Sehkraft erhalten, Auto fahren
 - Tätigkeiten alleine verrichten können
 - Arbeitsplatz erhalten
3. Krankheitsbezogene Ziele wie
 - Schmerzen reduzieren
 - Schlaf verbessern
 - Folgeschäden vermeiden
 - Kein schlechtes Gewissen beim Essen.

Die Vielschichtigkeit der Erkrankung einerseits und die Vielfalt der Behandlungskriterien andererseits machen deutlich, dass die Entscheidungsfindung im Einzelfall sich durchaus sehr komplex gestalten kann. Deshalb verwundert es auch nicht, dass Therapie-Entscheidungen bisher vorrangig aus Sicht der Behandler getroffen wurden. Verschiedene Analysen haben ergeben, dass ein stärkerer Einbezug der Patientenpräferenz erheblich zur Therapietreue beiträgt. Daneben hat sich auch gezeigt, dass die

Expertenentscheidungen nicht unbedingt den individuellen Patientenpräferenzen entsprechen (4).

Grundlage dafür, ob und an welcher Stelle beispielsweise ein bestimmtes Medikament zur Behandlung von Diabetes eingesetzt wird, ist der in randomisierten prospektiven klinischen Studien erhobene wissenschaftliche Nachweis der Wirksamkeit. Eine Berücksichtigung der Patientenperspektive oder gar eine Gewichtung der Patientenpräferenzen findet in diesen Studien in der Regel nicht statt. Gerade für die partizipative Entscheidungsfindung aber wären solche Informationen aus Therapiestudien sehr wertvoll. Eine unbedingte Voraussetzung für eine erfolgreiche praktische Umsetzung der partizipativen Therapieentscheidung ist ein gut informierter, kritisch reflektierender Patient.

Die Fülle an Informationen rund um die Erkrankung Diabetes kann jedoch – das muss man an dieser Stelle auch realistisch einschätzen – kaum im Rahmen einzelner Arzttermine vermittelt werden. Hier kommen der Diabetesberatung und -schulung, den Selbsthilfegruppen, der Fachliteratur und zunehmend auch den seriösen Online-Plattformen eine immer größere Bedeutung zu. Dies sind wichtige Stützen, die es dem Betroffenen ermöglichen sollen, die für ihn richtige Therapie-Entscheidung im Arztgespräch zu finden.

Patienten-definierte Zielkriterien einer medikamentösen Therapie bei Typ-2-Diabetes

Eine Studie von Mühlbacher et al. (5) hat vor einigen Jahren in Deutschland erhoben, welche Zielkriterien bei der Therapie des Typ-2-Diabetes aus Patientenperspektive relevant sind. Es wurden hierbei bereits aus der Literatur im Rahmen einer Reihe von internationalen Studien belegte Zielkriterien abgefragt. Diese waren u.a.:

- Effekte auf den Blutzuckerspiegel
- Gewichtsveränderung
- Nebenwirkungen/unerwünschte Ereignisse einer Therapie und
- spezifische Eigenschaften von Medikamenten.

Diesen vier Hauptkategorien wurden insgesamt 22 Therapie-Eigenschaften zugeordnet. Bei der Erhebung an 388 von Typ-2-Diabetes Betroffenen wurde mittels dem Analytic Hierarchy Process und dem Best-Worst-Scaling-Test die Patientenpräferenz ermittelt. Es wurde in der quanti-

tativen Befragung aus den 22 Therapie-Eigenschaften an erster Stelle eine optimale Stoffwechseleinstellung anhand des HbA1c-Wertes genannt. An zweiter Stelle zeigte sich der Wunsch nach einem Hinauszögern einer Insulintherapie, gefolgt von Vermeidung von Unterzuckerungen und einem ungünstigen Einfluss einer Therapie auf das Körpergewicht. Es wurde von den Befragten in Bezug auf die medikamentöse Diabetestherapie auch der Wunsch geäußert, dass die Diabetesmedikamente möglichst gut Magen/Darm-verträglich sein und auch das Risiko für Genital- oder Harnwegsinfektionen nicht erhöhen sollen.

Zur Studie ist anzumerken, dass nur etwa neun Prozent einen einfachen Schulabschluss (Hauptschule/Volksschule) hatten, alle anderen wiesen einen formal höheren Bildungsgrad auf. Das mittlere Alter der Befragten lag mit 45 Jahren für ein Patientenkollektiv mit Typ-2-Diabetes erstaunlich niedrig. Die meisten der Patienten blickten bereits auf mehr als fünf Jahre Diabetesdauer zurück und brachten Vorkenntnisse über Diabetesmedikamente und ihre Anwendung mit.

Ungefähr die Hälfte der Befragten hatte bereits Erfahrung mit der Injektion von Insulin. Interessanterweise maßen diejenigen Patienten, die bereits eine Insulintherapie zum Zeitpunkt der Befragung hatten, dem Kriterium „Gewichtsveränderung“ eine geringere Bedeutung bei als diejenigen ohne eine solche Therapie. Dieses Ergebnis ist bemerkenswert, da eine Insulintherapie bei Typ-2-Diabetes verglichen mit anderen Therapieformen das höchste Risiko für eine Gewichtszunahme aufweist. Man kann an dieser Stelle nur vermuten, dass die Aussage deshalb so getroffen wurde, weil aus Sicht der Patienten die Insulintherapie als alternativlos eingeschätzt und damit die Gewichtsproblematik akzeptiert wurde.

Andererseits kann auch vermutet werden, dass für Patienten, denen eine Gewichtsabnahme besonders wichtig war, eine Insulintherapie aus eben diesem Grund nicht in Frage kam. Die Studie gibt insgesamt interessante Einblicke in die Patientenpräferenz hinsichtlich der medikamentösen Diabetestherapie. Sie ist bei kritischer Betrachtung nicht für die gesamte Gruppe der von Diabetes Betroffenen repräsentativ, da sich die Befragung wie erwähnt vorwiegend an Jüngere mit höherem Bildungsniveau und bereits längerer Diabetes-Erfahrung richtete. Die Ergebnisse sind aber schon aus diesem Grunde sehr wertvoll, weil es bislang nur wenige solche Untersuchungen für die Indikation Diabetes in Deutschland gibt.

Hinsichtlich der Ergebnisse dieser Studie lohnt ein Vergleich mit einer Metaanalyse aus 13 verschiedenen Präferenzstudien unterschiedlicher Länder, in denen jeweils die „Discrete Choice Experiment, DCE“ als international etablierte Methode zur Präferenzgewichtung verwendet wurde (6). Die Analyse dieser aus den Jahren 2004 bis 2013 publizierten Studien ergab u.a. eine hohe Patientengewichtung für die Blutzuckereinstellung, die Hypoglykämievermeidung, für Gewichtsveränderungen und die Langzeitkomplikationen des Diabetes. Es zeigt sich also durchaus eine weitgehende Kongruenz mit den Ergebnissen der Befragung von Mühlbacher et al. (6).

Interessant ist, dass in allen Studien die HbA1c- und die Blutzuckereinstellung einen sehr hohen Stellenwert bei den Patienten einnimmt. Aktuelle wissenschaftliche Daten und evidenzbasierte Leitlinien hingegen sehen im HbA1c und in normnahen Blutzuckerspiegeln bei weitem nicht mehr das Alleinstellungsmerkmal wie noch vor einigen Jahren. Definitiv ist der HbA1c heute aus Sicht der neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse nicht mehr der übergeordnete Parameter, wenn es um Vermeidung von Diabeteskomplikationen geht. Der HbA1c-Wert findet zwar immer noch Beachtung in den Leitlinien; wenn es jedoch um kardiovaskuläre und renale Diabetesfolgeerkrankungen geht, werden spezifische antidiabetische Substanzen mit organprotektiven Effekten auch unabhängig vom HbA1c-Wert empfohlen.

An dieser Stelle ist somit ein deutlicher Unterschied zwischen Patientenpräferenz (HbA1c- und Blutzuckereinstellung) und aktueller wissenschaftlicher Evidenz zur Vermeidung von kardiovaskulären und renalen Folgeerkrankungen zu erkennen. Ein Erklärungsansatz dafür könnte sein, dass die meisten Studien zur Patientenpräferenz in einer Zeit durchgeführt wurden, in der die wissenschaftliche Datenlage und auch die Diabetesschulungen und -informationen meist noch HbA1c-zentrierter waren.

Ein wichtiger Grund könnte aber auch der sein, dass die Diagnose „Diabetes mellitus“ sich allein an bestimmten Blutzucker- und/oder HbA1c-Grenzwerten orientiert. Diese beiden Parameter entscheiden also darüber, ob ein Mensch die Diagnose Diabetes erhält oder eben nicht. Auch die bei der Diagnose durchgeführten initialen Diabetesschulungen richten zunächst den Blick der Patienten auf ihre Erkrankung und somit auch auf deren HbA1c-Wert und die Stoffwechseleinstellung, die es zu korrigieren gilt. Dies könnte ebenfalls dazu führen, dass diese Parameter bei Patientenbefragungen stets sehr hoch gewichtet werden.

Welchen zusätzlichen Wissensbedarf haben Menschen mit Diabetes?

In einer im Jahr 2018 publizierten Studie aus dem Deutschen Diabeteszentrum in Düsseldorf wurde untersucht, welchen Wissensbedarf relativ neu diagnostizierte Menschen mit Diabetes haben (7). Befragt wurden 138 Menschen mit einer kurzen Diabetesdauer unter einem Jahr. Davon hatten 41 Prozent einen Typ-1- und 54 Prozent einen Typ-2-Diabetes. Das Durchschnittsalter der Befragten lag bei 46 Jahren, und 81 Prozent hatten einen Universitätsabschluss. Die Patienten fühlten sich – viele hatten eine Diabetesschulung absolviert – über Ursache, Therapie und Verlauf der Erkrankung und der Langzeitkomplikationen insgesamt gut informiert. Ein deutliches Informationsdefizit gaben sie jedoch in Bezug auf die sozialen und rechtlichen Aspekte des Diabetes, auf die Diabetesforschung und eine mögliche psychische Belastung durch die Krankheit an.

Bei der Frage nach dem zusätzlichen Informationsbedarf wurden mit Abstand am häufigsten die beiden Kategorien Diabetesforschung und Therapie des Diabetes genannt. Klinische Aspekte des Diabetes spielten hingegen eine untergeordnete Rolle für die sich bereits gut informiert einschätzenden Patienten. Das Interesse an der Diabetesforschung richtete sich hierbei insbesondere auf neue Ansätze zu einer möglichen Heilung des Diabetes, auf den Verlauf der Erkrankung und auf alle neuen Erkenntnisse, welche das Leben mit Diabetes erleichtern. Bei dem am zweithäufigsten genannten Themenkomplex Therapie interessierten sich die Befragten bevorzugt für alle Themen, die zu einer Erleichterung im Alltag z. B. bei Sport, Ernährung, aber auch bei der Insulininjektion und der Blutzuckermessung führen. Demzufolge zeigte sich auch ein hoher Informationsbedarf in Bezug auf neue Diabetestechnologien.

Als limitierende Faktoren der Studien benannten die Autoren, dass vorwiegend männliche und jüngere Probanden mit hohem Bildungsniveau an der Studie teilgenommen hatten. Hier lohnt deshalb ein Vergleich mit anderen Studien: Ebenfalls aus dem Deutschen Diabeteszentrum wurde eine systematische Literaturrecherche zum Informationsbedarf von Diabetespatienten (Typ-1- und Typ-2-Diabetes) im Jahr 2018 publiziert (8). Es wurden im Rahmen der Recherche insgesamt 1993 Studien identifiziert und davon 26 Studien mit ausreichender Datenqualität in die Analyse aufgenommen.

Hierbei wurden folgende Hauptkriterien zum Informationsbedarf von Menschen mit Diabetes identifiziert: Behandlungsablauf, Ursachen der Erkrankung, Störungen des Zuckerstoffwechsels, Diabetes in unterschiedlichen Lebensphasen, Forschungserkenntnisse zum Diabetes, Krankheitsbewältigung, Erleichterungen im Alltag und Prävention. Es fällt auf, dass das Thema Folgeerkrankungen nicht als eigene Kategorie vorkommt, obwohl die Diabetes-spezifischen Komplikationen zumindest in den deutschen Schulungsprogrammen gut abgebildet werden. Ein Grund könnte sein, dass die Patienten den Eindruck haben, dass sie Diabetesfolgeerkrankungen hauptsächlich über den Zuckerstoffwechsel und nicht darüber hinaus beeinflussen können.

Der hohe Stellenwert einer guten HbA1c-Einstellung könnte aus Patientensicht also durchaus als Parameter für die Vermeidung von Diabetes-Folgeerkrankungen gewertet werden. In der Studie von Grobosch et al. wurde aber auch das Kriterium Diabetesfolgeerkrankungen abgefragt. Hierbei ergab sich, dass sich die Teilnehmer an der Studie vor allen Dingen Informationen zu den Entstehungsursachen von Langzeitkomplikationen wünschten und auch dazu, wie man solche Komplikationen erkennen und die Beschwerden lindern kann.

Online-Befragung von diabetesDE – Deutsche Diabetes-Hilfe zur Situation von Menschen mit Typ-2-Diabetes

Die meisten wissenschaftlichen Umfragen zu den Patientenpräferenzen fokussieren auf die Therapie des Diabetes und auf die Informationsbedürfnisse der Patienten. Einen

Umfrage-Design

54 Fragen zu den Themenbereichen:

- Diagnose, Behandlung und BZ-Messung
- Schulungen
- Belastungen im Alltag und Erkrankungen
- Bewegung und Ernährung
- Informationsquellen
- Digitale Gesundheitsangebote
- Gesundheitssystem und Politik
- Selbsthilfe

Quelle: Online-Umfrage, durchgeführt von diabetesDE – Deutsche Diabetes-Hilfe mit Unterstützung der Partner der Digitalen Allianz Diabetes Typ 2, www.diabetes-stimme.de 08. Oktober 2019



Tabelle 1: Die Umfrage unter 1589 Typ-2-Diabetikern fand mit Unterstützung von Selbsthilfe-Organisationen statt.

Umfrage-Design: Teilnehmer, Auswertung

- Geschlecht: 66 % weiblich, 34 % männlich
- Alter: 18-88 Jahre (Geburtsjahr 1961/62 häufigste Nennung = Ende 50)
- Höchster Bildungsabschluss:
- 50 % haben eine Berufsausbildung oder einen Hochschulabschluss
- 24% mittlere Reife, 14% Hochschulreife, 11% Hauptschule, <1% kein BA
- Beruflicher Status: 50 % angestellt/verbeamtet, 36 % in Rente, 14% freiberuflich/ohne Arbeit
- Netto-Haushaltseinkommen: 52 % < 2.500 €, 24% 2.500-< 3.500, 24% >3.500
- Wohnort: 64 % in Orten < 50.000 Einwohnern, 10% i.O. <100.000, 25% in Großstädten
- Anzahl TeilnehmerInnen: n=1589 (nicht repräsentative Auswahl)
- 13,1 % unvollständige Fragebögen, Einzelaspekte gehen in die Auswertung ein

Quelle: Online-Umfrage, durchgeführt von diabetesDE – Deutsche Diabetes-Hilfe mit Unterstützung der Partner der Digitalen Allianz Diabetes Typ 2, www.diabetes-stimme.de 08. Oktober 2019



Tabelle 2: Unter den 1589 Befragten mit Typ-2-Diabetes, zwei Drittel von ihnen Frauen, haben nur 54 Prozent bisher an einer Diabetes-Schulung teilgenommen. Sie gaben Adipositas, Übergewicht und Bluthochdruck als die häufigsten Begleiterkrankungen an.

breiteren Befragungsansatz hat diabetesDE – Deutsche Diabetes-Hilfe in einer kürzlich durchgeführten Online-Befragung an 1589 Menschen mit Typ-2-Diabetes gewählt (9). Diese Befragung fand erstmals auch unter Beteiligung und Unterstützung verschiedener wichtiger deutscher Selbsthilfe-Organisationen statt. Es handelt sich hierbei also um eine wichtige Initiative von Betroffenen für Betroffene.

Das Design der Umfrage ist in Tabelle 1 und 2 erläutert. Laut eigenen Angaben hatten nur 54 Prozent der Befragten bisher an einer Diabetes-Schulung teilgenommen. Es wurden insgesamt 54 Fragen zur Diabeteserkrankung, aber auch zu Schulung, Informationsquellen, Gesundheitssystem, Politik und Selbsthilfe gestellt. Im Gegensatz zu den o.g. Befragungen nahmen bei der Online-Patientenumfrage mehr Frauen (ca. zwei Drittel) als Männer teil. 68 Prozent der Antwortenden waren mit oralen Antidiabetika, 42 Prozent mit Insulin und 17 Prozent mit einer ausschließlich nicht-medikamentösen Therapie (Lebensstilmodifikation) behandelt. 56 Prozent führten regelmäßige und 29 Prozent sporadische Blutzuckerselbstmessungen durch.

An Begleiterkrankungen wurden mit 58 Prozent am häufigsten Adipositas und Übergewicht und mit 57 Prozent Bluthochdruck genannt. Gelenkerkrankungen und diabetische Nervenerkrankungen an den Füßen kamen bei jeweils 26 Prozent der Antwortenden vor. Bei der Frage nach Belastung durch die Krankheit gaben die meisten Befragten an, dass der Gedanke an die Diabetesfolgeerkrankungen Sorge bereite (71 Prozent), aber auch schlecht eingestellte Blutzuckerwerte (63 Prozent) und der Verzicht auf Annehmlichkeiten aufgrund von Diabetes (58 Prozent) wurden mit am häufigsten genannt. Auch bei der Befra-

gung nach der Ernährung sahen 83 Prozent dieses Thema als wichtig, und nur 17 Prozent maßen der Ernährung keine große Bedeutung bei. Der wichtigste Faktor beim Essen im Alltag war, dass es schmecken müsse; dies wurde von 79 Prozent angegeben, und nur 66 Prozent fanden, dass es gesund sein solle.

Interessant waren auch die Antworten zu den bevorzugten Informationsquellen. Hier wurde an erster Stelle der behandelnde Arzt genannt, aber auch Diabetesberater*innen, Fachzeitschriften und Apotheker wurden relativ häufig angegeben. Soziale Medien rangieren als Informationsquelle ebenfalls relativ weit oben. Bei der Frage nach der Nützlichkeit dieser Information belegen sie jedoch eher einen hinteren Platz.

Auch aus den Fragen zum Bekanntheitsgrad und zur Nutzung digitaler Gesundheitsangebote haben sich interessante Aspekte ergeben: 54 Prozent hatten Kenntnis zu digitalen Gesundheitsangeboten, 29 Prozent der Antwortenden mit Typ-2-Diabetes haben bereits Apps zum Diabetesmanagement genutzt und 13 Prozent gaben an, Arzttermine per Internet zu vereinbaren. Als größter Vorteil bei der Nutzung digitaler Gesundheitsangebote wurden Zeit- und Wegeersparnis (57 Prozent) und weniger Arztbesuche (43 Prozent) angegeben.

Als größte Risiken dabei wurden aber auch zu wenig Kontakt mit dem Arzt (57 Prozent) und fehlender Beziehungsaufbau zwischen Patient und Arzt (55 Prozent) genannt. Die Befragung ergab auch, dass 55 Prozent Interesse am Austausch mit anderen Betroffenen über digitale Plattformen äußerten. In der klassischen Diabetesesselschulung engagiert zu sein, gaben jedoch nur sieben

Gesundheitssystem im Bereich Diabetes

Positive Seiten

1. Die Zeit, die der Arzt für mich hat: 35%
2. Kostenerstattung von Teststreifen: 33%
3. Kompetenz und Empathie der Ärzte: 31%
4. Zus.arbeit Fachärzte u. a. Med.berufe: 31%
5. Fortschritt in der Forschung: 29%
6. Kompetenz, Empathie (Berater, Assist.): 26%
7. Flächendeckende Versorgung: 24%
8. Kostenerstattung neuer Therapien: 22%
9. Nichts davon: 17%
10. Ausbildung Ärzte u.a. Medizinberufe: 16%
11. Zuzahlung bei Medikamenten: 15%
12. Digitale Gesundheitsangebote: 13%
13. Wartezeit für Arztbesuch: 6%
14. Sonstiges: 2%

Kritik

1. Wartezeit für Arztbesuch: 50%
2. Zuzahlung bei Medikamenten: 48%
3. Die Zeit, die der Arzt für mich hat: 29%
4. Kostenerstattung von Teststreifen: 25%
5. Flächendeckende Versorgung: 23%
6. Kostenerstattung neuer Therapiemethoden: 22%
7. Zus.arbeit Fachärzte u. a. Medizinberufe: 20%
8. Kompetenz und Empathie der Ärzte: 15%
9. Fortschritt in der Forschung: 14%
10. Kompetenz, Empathie (Berater, Assist.): 13%
11. Digitale Gesundheitsangebote: 12%
12. Ausbildung der Ärzte u.a. Medizinberufe: 11%
13. Nichts davon: 9%
14. Sonstiges: 3%

Quelle: Online-Umfrage, durchgeführt von diabetesDE – Deutsche Diabetes-Hilfe mit Unterstützung der Partner der Digitalen Allianz Diabetes Typ 2, www.diabetes-stimme.de; 08. Oktober 2019



Tabelle 3: Menschen mit Diabetes fühlen sich nicht angemessen von der Politik vertreten. Mehr als ein Drittel der Antwortenden sieht Menschen mit Diabetes in der Öffentlichkeit diskriminiert. Jeder Zweite bewertet die Wartezeit für den Arztbesuch als problematisch.

Prozent an. Die Befragungsergebnisse bestätigen den allgemeinen Trend zur Digitalisierung sowohl bei den Gesundheitsangeboten als auch in der Selbsthilfe.

Schließlich folgten noch einige Fragen zur öffentlichen Wahrnehmung des Diabetes und zur Gesundheitspolitik. Die Antworten dabei zeigten, dass die Mehrzahl der Menschen mit Diabetes sich nicht angemessen von der Politik vertreten fühle. Auch gaben immer noch 38 Prozent an, dass die Öffentlichkeit Menschen mit Diabetes stigmatisiere. Bei den Wünschen an die Politik bezüglich der Ernährung wurde am häufigsten genannt, die Lebensmittelindustrie beim Thema Fett-, Zucker- und Salzgehalt in den Nahrungsmitteln stärker in die Pflicht zu nehmen. Weitere Aufschlüsse zu den positiv und negativ bewerteten Kriterien im Gesundheitssystem ergeben sich aus Tabelle 3.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass es einen großen Bedarf an neuen Studien gibt, die die gegenwärtigen Präferenzen von Menschen mit Diabetes mittels wissenschaftlich anerkannten Methoden erfassen. Frühere Studien liefern hierzu bereits einige wertvolle Hinweise; sie erlauben jedoch nur Aussagen zu bestimmten Patientengruppen. Die aktuelle Datenlage entspricht hinsichtlich der Patientenwünsche und -bedürfnisse im Moment eher einem Flickenteppich.

Es fehlen große, für die gesamte Population repräsentative Studien, die insbesondere auch die Bedürfnisse und Wünsche der älteren Menschen mit Diabetes, der Menschen mit Migrationshintergrund und der Personen mit niedrigem sozioökonomischen Status erfassen, denn diese Gruppen sind zwar überproportional von Diabetes betroffen, in den bisherigen Studien jedoch unterrepräsentiert. Wir sehen die Bedürfnisse der Menschen mit Diabetes aus wissenschaftlicher Sicht im Moment also durch eine Tunnelperspektive; erst Erkenntnisse über die große, sich nicht artikulierende Mehrheit könnte unseren Blickwinkel maßgeblich erweitern.

Fazit

- Nationale und internationale Diabetes-Leitlinien stellen die partizipative Entscheidungsfindung in den Fokus – hierzu benötigen Patienten Informationen!
- Patienten identifizieren einen wesentlichen Informationsbedarf bei den Themen Therapie/Behandlungsablauf, Diabetesforschung und langfristige Auswirkungen der Erkrankung und Therapie auf die Lebensumstände.
- Bei der Wahl der medikamentösen Therapie werden insbesondere die Auswirkungen auf den Glukosestoffwechsel (hohe Blutzuckerwerte, Unterzuckerungen),

Gewichtseffekte, Verträglichkeit und Verzögerung der Insulintherapie (bei Diabetes mellitus Typ 2) priorisiert.

- Wichtigste Kriterien bei einer Online-Befragung von diabetesDE: Zeit und Empathie, die der Patient durch den Arzt erfährt, Kostenerstattung von Medikamenten und Blutzuckerstreifen. 64 Prozent wünschen sich von der Politik eine bessere öffentliche Aufklärung über den Diabetes und beim Thema Ernährung, die Industrie mehr in die Pflicht zu nehmen.
- Limitation: Die meisten Daten wurden von eher jüngeren Betroffenen mit höherem sozioökonomischen Standard erhoben. Es fehlen Daten zur Gruppe der Hauptbetroffenen: schwächere sozioökonomischen Bevölkerungsschichten, ältere/geriatriische Patienten und Menschen mit Migrationshintergrund.

E-Mail-Kontakt:
Monika.Kellerer@vinzenz.de

Literatur

1. Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2021: Eine Bestandsaufnahme. Herausgeber Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG) und diabetesDE – Deutsche Diabetes-Hilfe, Verlag Kirchheim + Co GmbH, erschienen 14.11.2020.
2. Diabetes in Deutschland – Bericht der Nationalen Diabetes-Surveillance 2019, abgerufen am 9.1.21 unter: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Diabetes_Surveillance/Diabetesbericht.html.
3. Nationale VersorgungsLeitlinieTyp-2-DiabetesLangfassung 2. Auflage, 2020 Konsultationsfassung, abgerufen am 9.1.21 unter: <https://www.leitlinien.de/mdb/downloads/nvl/diabetes-mellitus/dm-2aufkl-konsultation.pdf>
4. Mühlbacher AC, Juhnke C., Appl Health Econ Health Policy. 2013 Jun;11(3):163-80.
5. Mühlbacher AC, Bethge S, Kaczynski A, Juhnke C., Gesundheitswesen. 2016 May;78(5):326-36.
6. Mühlbacher AC, Kaczynski A, Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 2015, 58:452-466.
7. Grobosch S, Kuske S, Linnenkamp U, Ernstmann N, Stephan A, Genz J, Begun A, Haastert B, Szendroedi J, Müssig K, Burkart V, Roden M, Icks A; GDS Group. BMJ Open. 2018 Oct 31;8(10).
8. Biernatzki L, Kuske S, Genz J, Ritschel M, Stephan A, Bächle C, Droste S, Grobosch S, Ernstmann N, Chernyak N, Icks A., Syst Rev. 2018 Feb 14;7(1):27.
9. Online-Umfrage, durchgeführt von diabetesDE – Deutsche Diabetes-Hilfe mit Unterstützung der Partner der Digitalen Allianz Diabetes Typ 2, www.diabetes-stimme.de, 8. Oktober 2019.

PROF. DR. MONIKA KELLERER



Prof. Dr. Monika Kellerer hat an der Ludwigs-Maximilian-Universität München von 1983 bis 1990 Humanmedizin studiert. Nach der Promotion 1992 arbeitete sie unter anderem als Assistenzärztin am Städtischen Krankenhaus München-Schwabing unter der Leitung von Professor Dr. H. Mehnert. 1997 erfolgte die Facharztanerkennung für Innere Medizin, 1998 die Habilitation. 1998 bis 2002 arbeitete sie als Oberärztin an der IV. Medizinischen Abteilung der Universitätsklinik Tübingen unter der Leitung von Professor Dr. H.U. Häring. Seit August 2002 ist sie Ärztliche Direktorin am Zentrum für Innere Medizin 1, Marienhospital Stuttgart. Seit Juni 2019 fungiert sie als Präsidentin der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG).

