
Welche Informationen nutzen Menschen mit Typ-1-Diabetes?

Informationsverhalten von Menschen mit Typ-1-Diabetes in Deutschland

Ergebnisse einer quantitativen Umfrage im Oktober 2022

Autor: **Prof. Dr. Matthias Fank**

Januar 2023/Version 4.1

Inhalt

Abstract.....	3
1 Hintergrund.....	4
2 Studiendesign	5
2.1 Methode	5
2.2 Datenbasis	5
2.3 Rekrutierung	5
2.4 Feldphase	6
2.5 Fragebogen.....	6
2.6 Datenbereinigung und -gewichtung	6
3 Ergebnisse der Umfrage	8
3.1 Soziodemographische Merkmale.....	8
3.1.1 Alter.....	8
3.1.2 Geschlecht	8
3.1.3 Bildungsabschluss	9
3.1.4 Wohnort	9
3.2 Informationsverhalten von Typ-1-Diabetikern	10
3.2.1 Ausrüstung.....	10
3.2.2 Wichtigsten Informationen	12
3.2.3 Bedeutung von Apps für Typ-1-Diabetiker.....	16
3.2.4 Ernährung und Diabetes.....	21
3.2.5 Sport und Diabetes	24
3.2.6 Arztbesuche	25
3.2.7 Weitere Informationsquellen	26
3.2.8 Stoffwechsellaage.....	28
4 Fazit.....	30
Quellenverzeichnis	31
Anhang.....	32

Abstract

In den letzten Jahren gab es zahlreiche technische Innovationen wie CGM Systeme oder Insulinpumpen, die das Leben von Menschen mit Typ-1-Diabetes erleichtert haben. Dies führt aber auch dazu, dass immer mehr Informationen zur Verfügung stehen. Das Ziel der vorliegenden Studie ist es, mehr über den täglichen Umgang mit Informationen zu erfahren. Dazu wurde die folgende Forschungsfrage gestellt: Welche Informationen nutzen Menschen mit Typ-1-Diabetes?

Um diese Forschungsfrage zu beantworten, wurde eine quantitative Online-Befragung von Menschen mit Typ-1-Diabetes von Prof. Dr. Matthias Fank an der Technischen Hochschule Köln durchgeführt. Die Online-Befragung bestand überwiegend aus 25 geschlossenen Fragen, die auf einer Skala von 0 bis 10 gestellt wurden. In die Auswertung gingen die Antworten von 1.025 Personen, die mindestens 18 Jahre alt sind, ein.

Die wichtigste Information für Typ-1-Diabetiker ist der "aktuelle Wert". Diesen haben 67,5% auf Platz 1 gesetzt. Der aktuelle Glukosewert wird durch CGM-Systeme bereitgestellt, die von 94,2% der Menschen mit Typ-1-Diabetes genutzt werden. Quartalsbesuche beim Diabetologen sind wichtig und liefern wichtige Informationen. Dieser Aussage stimmen 30,8% auf einer Skala von 0 bis 10 „voll und ganz“ zu.

Nur 2,2% der Menschen mit Typ-1-Diabetes sind mit ihren derzeitigen Apps für die Diabetestherapie zufrieden. Der Wunsch nach einer herstellerunabhängigen App ist vorhanden. Die stärkste Zustimmung mit einem Wert von 10 haben fast ein Viertel (24,6%) der Menschen mit Typ-1-Diabetes gewählt. Die Studie gibt einen Einblick in die Diabetestherapie und zeigt Handlungsbedarf auf.

1 Hintergrund

Typ-1-Diabetes ist bislang eine nicht heilbare Erkrankung. Täglich müssen zahlreiche Entscheidungen getroffen werden, um den Blutzucker in einem angemessenen Bereich zu halten. In den letzten Jahren gab es zahlreiche, insbesondere technologische Neuerungen, die die Therapie von Typ-1-Diabetes erleichtern sollen. Diese technologischen Neuerungen führen dazu, dass immer mehr Informationen zur Verfügung stehen, mit denen man sich den ganzen Tag beschäftigen könnte, was allerdings nicht wirklich das Ziel sein kann. Der Autor lebt selbst mit Typ-1-Diabetes, kennt diese Situation sehr gut und würde gern wissen, wie es anderen Typ-1-Diabetikern geht. Bislang gibt es kaum Studien, die erforscht haben, wie sich die Situation aus der Sicht der Betroffenen darstellt. Die vorliegende Studie ist im Rahmen eines Forschungssemesters an der TH Köln entstanden. Finanzielle Mittel standen für die Durchführung der Studie nicht zu Verfügung, sie hat auch keinen Auftraggeber.

2 Studiendesign

2.1 Methode

Um einen näheren Einblick in das tägliche Management von Typ-1-Diabetikern zu erlangen, wurde ein Mixed-Method Ansatz gewählt. Zunächst wurden **qualitative Interviews** mit sieben Typ-1-Diabetikern geführt. Alle Teilnehmenden haben seit mehreren Jahren Typ-1-Diabetes und nutzen unterschiedliche technische Hilfsmittel. Durchgeführt und aufgezeichnet wurden die Gespräche online mit Hilfe der Software Zoom. Ein Teilnehmer lehnte eine Aufzeichnung aus datenschutzrechtlichen Aspekten ab, so dass es nur schriftliche Aufzeichnungen zu diesem Gespräch gibt. Die Gespräche dauerten ca. 60 Minuten und wurden Anfang September 2022 durchgeführt. Zusätzlich wurde ein Interview mit einem Arzt für Diabetes geführt. Die Auswertung erfolgte mit der Software MAXQDA. Aus diesen Gesprächen konnten viele Anregungen gezogen werden und es wurde deutlich, welche Fragen in einer quantitativen Studie gestellt werden sollten.

Im Anschluss an die qualitativen Interviews wurde ein Online Fragebogen entwickelt, der die Basis für die **quantitative Studie** bildete. Vor der eigentlichen Feldphase wurden Pretests des Fragebogens durchgeführt. Im Pretest beteiligten sich die Teilnehmer der qualitativen Studie. In der quantitativen Studie sollte überprüft werden, ob die Erkenntnisse, die in den Interviews gewonnen wurden, sich auch bei anderen Typ-1-Diabetikern so darstellen. Der Online Fragebogen wurde mit der Software Questfox programmiert und war in der Zeit vom 01.10. bis 15.11.2022 online aufrufbar.

2.2 Datenbasis

In der Bundesrepublik Deutschland gibt es leider kein vollständiges Register von Typ-1-Diabetikern. Schätzungen zufolge leben in Deutschland rund 340.000 Menschen, die älter als 18 Jahre sind, mit der Erkrankung. (Quelle: Deutscher Gesundheitsbericht. Diabetes 2022. Die Bestandsaufnahme, S. 15). Man geht also von einer Grundgesamtheit von rund 340.000 Typ-1-Diabetikern aus. Da im Rahmen der vorliegenden Studie eine Vollerhebung nicht realisierbar ist, wurde eine Stichprobenerhebung gewählt, d.h. es wurden nur Teile der Population (Grundgesamtheit) untersucht. Ziel war es, Erkenntnisse der Stichprobe auf die Grundgesamtheit zu übertragen. Dies kann gelingen, wenn der Stichprobenumfang und die Stichprobenzusammensetzung angemessen für die Grundgesamtheit sind. Bei einem Konfidenzintervall von 95% und einer Fehlermarge von 5% ergab sich eine Stichprobengröße von 385 Teilnehmern. Das Ziel der Studie war es daher, mindestens 400 Teilnehmer für die Umfrage zu gewinnen. Bei der Stichprobenzusammensetzung wurde sich an der Studie von Rosenbaum, Neu, Rothe, Seufert & Holl orientiert (Diabetestypen sind nicht auf Altersgruppen beschränkt. Journal of Health Monitoring, 2019). Weitere Ausführungen zur Zusammensetzung erfolgen im Ergebnisteil.

2.3 Rekrutierung

Bei der vorliegenden Studie konnte auf kein Panel zurückgegriffen werden, daher wurde sich für ein Convenience Sample entschieden. Durch die öffentliche Streuung des Fragebogens ergab sich eine passive Rekrutierung, die mit einer Selbstselektion der Befragten einherging. Es handelt sich in dem Sinne also um eine Selbstselektionsstichprobe und kann daher nicht als repräsentativ bezeichnet werden (Schallehn, 2012, S. 98). Als Auswahlrahmen wurde die Zielgruppe bzw. Community der Typ-1-Diabetiker gesetzt, in der Annahme, dass ein gutes Abbild der Grundgesamtheit erreicht wird. Es wurden mehrere Wege ausgewählt, um direkt Typ-1-Diabetiker anzusprechen. Zum einen war die Umfrage über eine Studienplattform für Diabetiker aufzurufen, die von diabinfo unterhalten wird. Getragen wird dieses Portal vom Helmholtz Zentrum München, Deutsches Zentrum für Diabetesforschung (DZD) und Deutsches Diabetes-Zentrum (DDZ). Darüber hinaus existieren einige

Nachrichtenportale, über die man Typ-1-Diabetiker erreichen kann. Die Portale diabetes-news und diabetes-online veröffentlichten einen Hinweis auf die Umfrage. Diabetes-online nahm den Aufruf zur Teilnahme an der Umfrage auch in den Newsletter auf und veröffentlichte auf Instagram ein Reel mit dem Autor, um auf die Umfrage hinzuweisen. Um auch Menschen, die nicht online sind, zu erreichen, wurde ein Aufruf zur Teilnahme an der Umfrage in dem Printmagazin „Diabetes Journal“ veröffentlicht. IDAA (International Diabetic Athletes Association), ein Verein für Sportler mit Diabetes, veröffentlichte auch einen Hinweis zur Studie. Auch die Social Media Plattform Facebook bietet zahlreiche Gruppen, die sich speziell an Typ-1-Diabetiker richten. Der Autor ist selbst Mitglied in einigen Gruppen, in denen er einen Hinweis gepostet und zur Teilnahme aufgerufen hat. In folgenden Gruppen wurde auf die Umfrage hingewiesen:

- | | |
|--------------------------|------------------------|
| – Diabetes Typ 1 | mit 25.189 Mitgliedern |
| – Dexcom G6/G7 | mit 12.106 Mitgliedern |
| – Diabetes Typ 1 (LADA) | mit 1.368 Mitgliedern |
| – xDrip+ Deutschland | mit 1.970 Mitgliedern |
| – Nightscout Deutschland | mit 3.748 Mitgliedern |

2.4 Feldphase

Die Feldphase der quantitativen Erhebung startete am 1.10.22 und sollte am 30.10.22 beendet werden. Das o.g. Printmagazin konnte erst in der Novemberausgabe den Aufruf zur Studie aufnehmen, so dass die Feldphase auf den 15.11.22 verlängert wurde. In der Zeit vom 1. Oktober bis 15. November haben 1.712 Personen den Link aufgerufen. Den Fragebogen vollständig ausgefüllt haben 1.048 Personen. Das entspricht einer Ausschöpfungsquote von 61,21%. Die Abbruchquote erfolgte überwiegend auf der Startseite. Dies mag daran gelegen haben, dass der Aufruf auf den Nachrichtenportalen sich generell an Diabetiker richtete und möglicherweise auch Typ-2-Diabetiker die Umfrage aufgerufen und dabei festgestellt haben, dass sie nicht zur Zielgruppe gehören. Die durchschnittliche Dauer für die Umfrage lag bei 5 Minuten 32 Sekunden. Angekündigt war die Dauer mit 6 Minuten und damit gut prognostiziert. Das Ziel, mindestens 400 Teilnehmer zu gewinnen, wurde weit übertroffen.

2.5 Fragebogen

Der Fragebogen wurde als Mobile-Umfrage angelegt, online zur Verfügung gestellt und selbstadministriert ausgefüllt. Bei der Programmierung des Fragebogens wurde darauf geachtet, dass die Teilnahme mit einem Smartphone einfach möglich ist. Der Fragebogen bestand aus einer Einleitungsseite mit dem Hinweis auf den Datenschutz und einer Schlussseite mit einem Dank für die Teilnahme. Zwischen der Start- und Schlussseite wurden den Teilnehmern 25 Fragen gestellt. Die letzte Frage wurde als offene Frage gestellt, bei der die Teilnehmer in einem Freitextfeld Wünsche und Anregungen eintragen konnten. Dies war keine Pflichtfrage und konnte einfach übersprungen werden. Die Möglichkeit sich frei zu äußern, wurde unterschiedlich genutzt und führte dazu, dass die Dauer der Bearbeitung deutlich schwankte.

2.6 Datenbereinigung und -gewichtung

Zur Erhöhung der Datenqualität wurde eine Datenbereinigung durchgeführt. Dabei wurde der Datensatz auf Vollständigkeit, konsistente Antworten, Bearbeitungszeit und Antwortverhalten überprüft (Baur, Blasius, 2019, S. 794). Die Umfrage aufgerufen haben 1.712 Teilnehmer. Komplett ausgefüllt haben die Umfrage 1.045 Teilnehmer. In keinem der 1.045 Datensätze sind fehlende Werte, angenommen ist die Freitextfrage. Bei der Frage nach der Konsistenz wurde die von dem Programm Questfox selbst ermittelte Konsistenzprüfung genutzt. Bei keinem der 1.045 Teilnehmer konnte eine

Tendenz erkannt werden. In einem weiteren Schritt wurde die Bearbeitungszeit näher betrachtet. Durchschnittlich betrug die Bearbeitungszeit fünfeinhalb Minuten. Bei einer Bearbeitungszeit von unter zweieinhalb Minuten wird davon ausgegangen, dass es sich um sogenannte Durchklicker handelt, die nicht ernsthaft an der Umfrage teilgenommen haben. In 13 Fällen wurde eine kürzere Bearbeitungszeit festgestellt. Diese wurden demzufolge aus der Stichprobe entfernt. Auch eine zu lange Bearbeitungszeit wird als kritisch angesehen. Teilnehmer, die länger als 20 Minuten auf der Umfrage waren, wurden ebenfalls aus dem Datensatz entfernt. Dies betraf 10 Teilnehmer. Die bereinigte Stichprobe umfasst letztendlich 1.025 Datensätze, die für die Auswertung verwendet wurden.

Eine erste deskriptive Analyse der 1.025 Datensätze hinsichtlich der demographischen Merkmale ergab, dass an der Umfrage mehr Frauen (702 Personen) als Männer (321 Personen) teilgenommen haben. Es ist davon auszugehen, dass sich Typ-1-Diabetes im Vergleich zur Gesamtbevölkerung hinsichtlich des Geschlechts ähnlich verhält. Es wird davon ausgegangen, dass in der Gesamtbevölkerung 49% der Menschen männlich und 51% weiblich sind. In der vorliegenden Stichprobe sind 30,77% männlich und 69,1% weiblich. Um eine mögliche Verzerrung auszuschließen, wurde im ersten Schritt eine Korrelationsanalyse bezogen auf das Geschlecht durchgeführt. Angewendet wurde ein Chi-Quadrat Test mit dem Ergebnis, dass Männer und Frauen sich hinsichtlich der erhobenen Daten nicht signifikant unterscheiden. In einem zweiten Schritt wurde eine Fallgewichtung mit dem Statistikprogramm SPSS durchgeführt und die Mittelwerte des gewichteten Datensatzes mit dem ungewichteten Datensatz verglichen. Da es keine größeren Mittelwertunterschiede gab, wurde beschlossen, den Datensatz ungewichtet zu verwenden.

3 Ergebnisse der Umfrage

Die im Folgenden aufgeführten Ergebnisse beziehen sich auf 1.025 Teilnehmer, die an der Studie teilgenommen haben.

3.1 Soziodemographische Merkmale

Die Umfrage erfasste soziodemographische Merkmale zu Alter, Geschlecht, Bildungsabschluss und Wohnort. Eine Betrachtung sollte zum einen Aufschluss über die Verteilung innerhalb der Studiengruppe geben und zum anderen die Übertragbarkeit auf die gesamte Gruppe an Typ-1-Diabetikern gewährleisten.

3.1.1 Alter

Die Abfrage nach dem Alter erfolgte durch zuvor erstellte Altersspannen. Nach einer Veröffentlichung im Journal of Health Monitoring aus dem Jahre 2019 kam man zu dem Ergebnis, dass Typ-1-Diabetes nicht auf Altersgruppen beschränkt ist. Da es keine genauen Zahlen bezüglich Alter gibt, wurde die Stichprobe mit der Statistik der Gesamtbevölkerung in Deutschland Stand Dezember 2021 (Quelle: Statista) verglichen. Die in der Stichprobe enthaltenen Altersgruppen entsprechen nahezu der Verteilung bei der Gesamtbevölkerung, was dafürspricht, dass die Ergebnisse der vorliegenden Studie eine starke Aussagekraft haben. Im Ergebnis kann festgehalten werden, dass in der vorliegenden Studie alle Altersklassen vertreten sind. Eine Verteilung der Stichprobe auf die Altersklassen und der Vergleich zur Gesamtbevölkerung in Deutschland kann aus der folgenden Tabelle entnommen werden.

Alter				
	Häufigkeit T1D	Prozent T1D	Gesamt- bevölkerung	
18-25 Jahre	133	13,0%	11,49%	
26-35 Jahre	162	15,8%	19,17%	
36-50 Jahre	313	30,5%	31,17%	
über 50 Jahre	417	40,7%	38,17%	
Gesamt	1025	100,0	100,0	

Abbildung 1 Alter

3.1.2 Geschlecht

Das zweite wichtige Merkmal für eine aussagekräftige Studie ist das Geschlecht, was ebenso entsprechend der Grundgesamtheit vertreten sein sollte. Wie beim Alter gibt es auch für das Geschlecht keine auf der Grundgesamtheit an Typ-1-Diabetikern basierte Statistik. Es gibt nur Schätzungen, die davon ausgehen, dass es bei der Krankheit hinsichtlich des Geschlechts keine signifikanten Unterschiede gibt. Daher wurde die Stichprobe mit der Gesamtbevölkerung verglichen. In der Umfrage konnten sich die Teilnehmer zwischen männlich, weiblich und divers entscheiden. Von 1025 Teilnehmern sind 321 männlich, 702 weiblich und 2 divers. Vergleicht man dies mit der Verteilung in der Gesamtbevölkerung, zeigt sich ein Unterschied. An der Studie haben sich mehr Frauen (68,5%) beteiligt. Der Anteil an Frauen in der Gesamtbevölkerung beträgt nur 51%.

Zuvor durchgeführte Analysen haben ergeben, dass es keine Unterschiede bei der Beantwortung der Fragen hinsichtlich des Geschlechts gibt. Es wurde daher auf eine Fallgewichtung verzichtet.

Geschlecht			
	Häufigkeit T1D	Prozent T1D	Gesamt- bevölkerung
weiblich	702	68,5	51,0
männlich	321	31,3	49,0
divers	2	,2	-
Gesamt	1025	100,0	100,0

Abbildung 2 Geschlecht

3.1.3 Bildungsabschluss

Eine Frage zum Bildungsabschluss wurde aufgenommen, um feststellen zu können, ob möglichst alle Bildungsabschlüsse auch in der Stichprobe entsprechend vertreten sind. Die Teilnehmer konnten zwischen mehreren Vorgaben auswählen. Dabei sollte der aktuell höchste Bildungsabschluss angegeben werden. Die unterschiedlichen Bildungsabschlüsse und deren Verteilung auf die Stichprobe ist in der folgenden Tabelle ersichtlich.

Bildungsstand				
	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Hauptschulabschluss	56	5,5	5,5	5,5
Realschule	200	19,5	19,5	25,0
Gymnasium	159	15,5	15,5	40,5
Abgeschlossene Ausbildung	245	23,9	23,9	64,4
Hochschulabschluss	365	35,6	35,6	100,0
Gesamt	1025	100,0	100,0	

Abbildung 3 Bildungsstand

Der Anteil an Akademikern (35,6) ist im Vergleich zum Bundesdurchschnitt (18,5% Quelle: Wikipedia) höher in der Stichprobe vertreten. Wichtig ist, dass in der Stichprobe unterschiedliche Abschlüsse vertreten sind.

3.1.4 Wohnort

Hinsichtlich des Wohnortes konnten die Teilnehmer zwischen Großstadt, Kleinstadt und ländliche Region wählen. Ziel war es, dass alle Wohnsituationen in der Stichprobe vertreten sind, um keine Verzerrungen zu haben. Die unterschiedlichen Wohnsituationen sind mit jeweils über 30% gut in der Stichprobe vertreten. Die genaue Verteilung kann aus der folgenden Tabelle entnommen werden.

		Wohnort		Gesamtbevölkerung	Kumulierte Prozente
		Häufigkeit	Prozent		
	ländliche Region	373	36,4	23,0	36,4
	Kleinstadt	334	32,6	47,0	69,0
	Großstadt	318	31,0	30,0	100,0
	Gesamt	1025	100,0	100,0	

Abbildung 4 Wohnort

3.2 Informationsverhalten von Typ-1-Diabetikern

3.2.1 Ausrüstung

Die zur Verfügung stehenden technischen Hilfsmittel bestimmen letztendlich, welche Informationen einem Typ-1-Diabetiker zur Verfügung stehen. Die Teilnehmer wurden danach gefragt, welche technischen Hilfsmittel sie verwenden. Zur Auswahl standen: Blutzuckermessgerät, Insulinpen, Insulinpumpe und CGM-System. Alle 1025 Teilnehmer haben diese Frage beantwortet und es ergab sich folgendes Bild:

Verwendete technische Hilfsmittel		
	Häufigkeit	Prozent
Blutzuckermessgerät	730	71,2
Insulinpen	479	46,7
Insulinpumpe	614	59,9
CGM System	966	94,2

Abbildung 5 Technische Hilfsmittel

Die Studie zeigt klar, dass die Systeme zur kontinuierlichen Glukosemessung (CGM-Systeme) zum zentralen Hilfsmittel für Typ-1-Diabetiker geworden sind. 94,2% der Teilnehmer nutzen solch ein System für ihr tägliches Diabetesmanagement, sie sind also verbreiteter als herkömmliche Messgeräte zur Messung des Blutzuckers. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass sich nur gut 5% bei der Überwachung des Blutzuckers lediglich auf ein herkömmliches Blutzuckermessgerät verlassen. Es geben zwar 71,2% an, ein solches Blutzuckermessgerät zu verwenden, was aber sehr wahrscheinlich darauf zurückzuführen ist, dass auf dieses Gerät dann zurückgegriffen wird, wenn es technische Probleme mit einem CGM System gibt. Analysiert man die 59 Teilnehmer, die kein CGM-System verwenden, sind 33 der Personen älter als 50 Jahre. Die Nichtverwendung ist tendenziell also eher bei älteren Menschen anzutreffen. Dieser Zusammenhang konnte auch über einen Chi-Quadrat-Test mit einem Signifikanzniveau von 0,095 bestätigt werden.

Zur Verabreichung von Insulin bestehen zwei Möglichkeiten. Entweder kann dies über einen Pen oder eine Pumpe geschehen. Die Ergebnisse zeigen klar, dass bereits heute schon knapp 60% der Typ-1-Diabetiker (59,9%) über eine Pumpe verfügen. Anders ausgedrückt: Mehr als jeder zweite Typ-1-Diabetiker trägt eine Insulinpumpe. Insulinpumpen haben zweifelsfrei Vorteile und ihre Verbreitung wird sicherlich in den nächsten Jahren noch weiter zunehmen. Bei der Zufuhr von künstlichem Insulin mithilfe eines Pens ist es notwendig, sich entweder genau zu merken, wann man

wieviel Insulin gespritzt hat oder es manuell, zum Beispiel in einer App, zu dokumentieren. Es gibt zwar schon sogenannte Digitale Pens, die die Menge an gespritztem Insulin speichern, diese sind aber noch nicht sehr verbreitet. Hier haben es Pumpenträger deutlich einfacher, da sie jederzeit genau sehen können, wieviel aktives Insulin im Körper vorhanden ist. Um diese Vermutung zu bestätigen, wurde den Pen Usern die Frage gestellt, inwieweit diese Dokumentation ihnen Schwierigkeiten bereitet. Dies wurde auf einer 10-stufigen Skala abgefragt. Die Ergebnisse sind nicht eindeutig. Es ergeben sich eher zwei Lager. Einigen Menschen fällt es schwer, im Blick zu haben, wieviel Insulin im Körper ist, andere haben damit keine Schwierigkeiten. Woran dies liegt, kann aus der Erhebung leider nicht erschlossen werden. Eine Verteilung der Häufigkeit auf der Skala kann der folgenden Grafik entnommen werden.

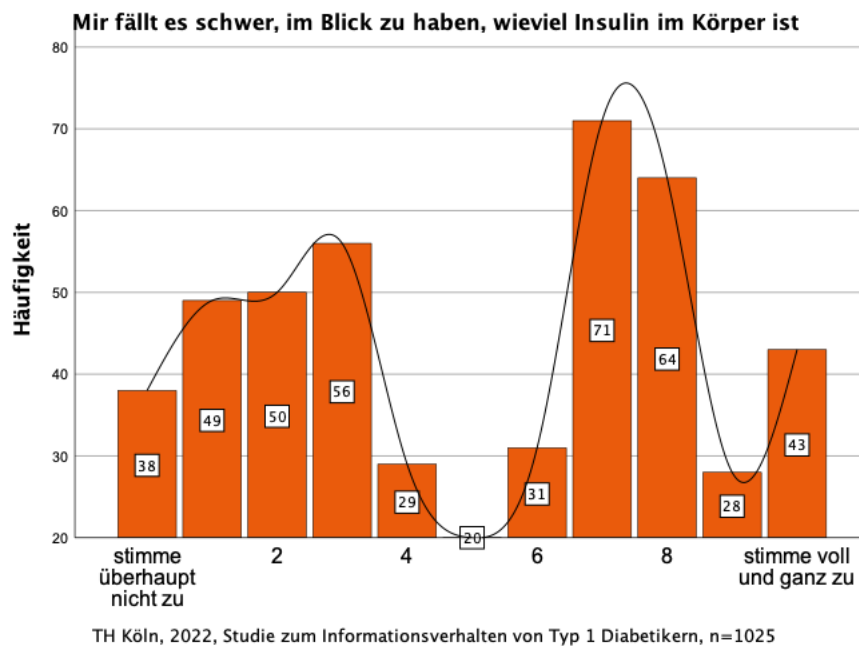


Abbildung 6 Insulin Körper beobachten

Alle Pumpenträger wurden gefragt, ob sie eine Pumpe oder ein hybrides System zur zumindest teilweise automatisierten Insulindosierung (AID) nutzen. Hybrid AID-Systeme gibt es erst seit kurzer Zeit, sie haben aber schon eine sehr starke Verbreitung. Unter den Pumpenträgern verwenden heute bereits 276 Teilnehmer eine solche Pumpe und bilden so fast die Hälfte (45%) der Pumpenträger.

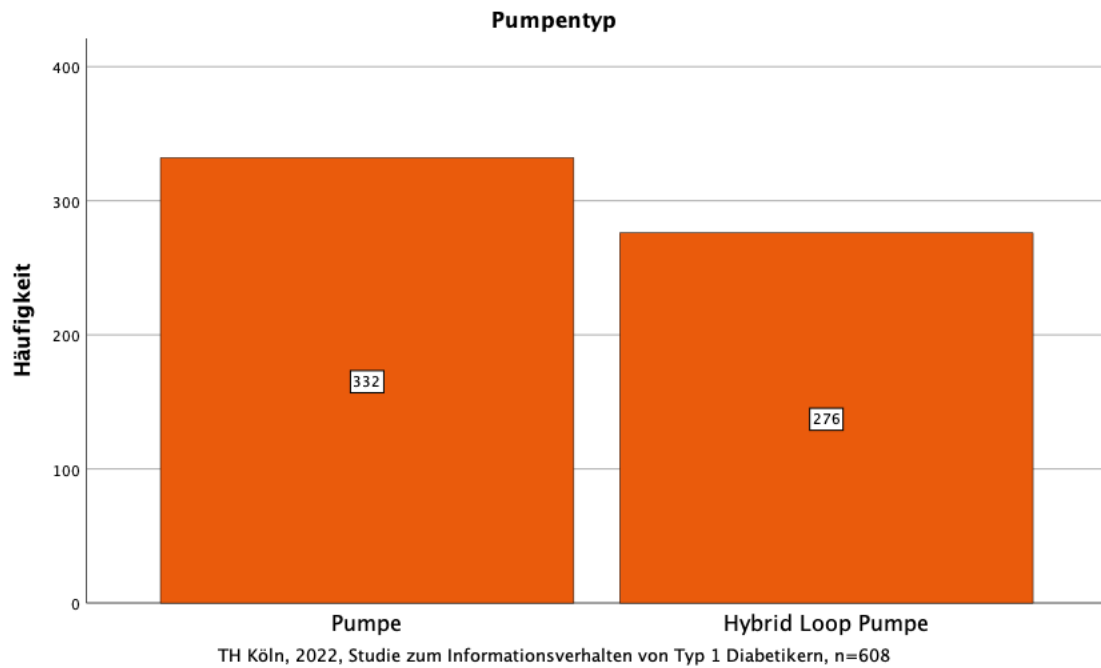


Abbildung 7 Pumpentyp

3.2.2 Wichtigsten Informationen

Hier wurden die Teilnehmer aufgefordert, aus einer vorgegebenen Anzahl an Möglichkeiten diejenigen auszuwählen, die sie für ihre tägliche Diabetestherapie nutzen. Zur Auswahl standen:

- HbA1c Wert
- Aktueller Wert
- Insulin im Körper (IOB)
- Trendpfeil
- Zeit im Zielbereich (time in range, TIR)
- Verlaufskurve

Die ausgewählten Möglichkeiten sollten im zweiten Schritt in eine Rangfolge gebracht werden. Die Auswahlmöglichkeiten entstanden aus den vor der Studie durchgeführten Interviews mit Typ-1-Diabetikern. Wie sich die Werte auf die Prioritäten verteilen, kann aus den folgenden Grafiken entnommen werden.

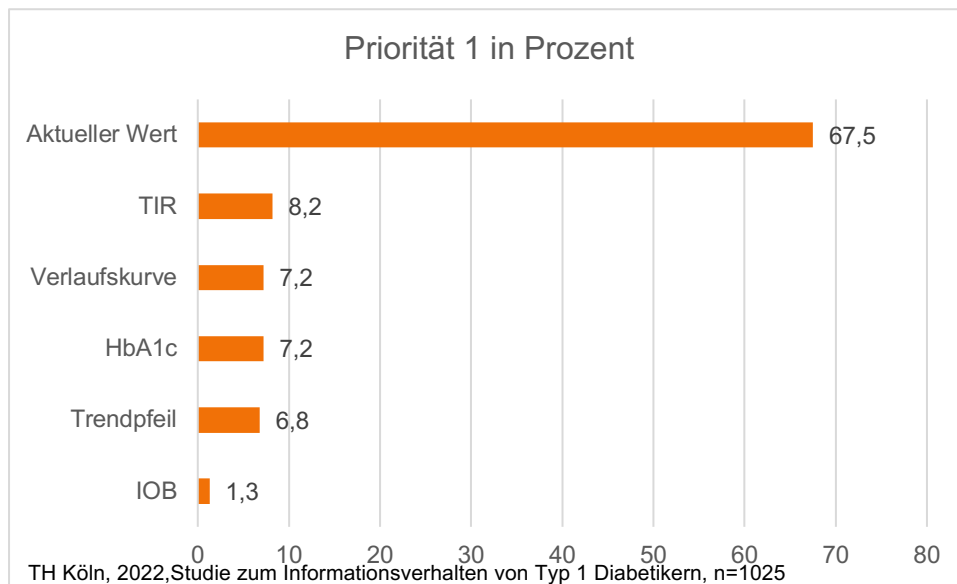


Abbildung 8 Platz 1 der wichtigsten Informationen

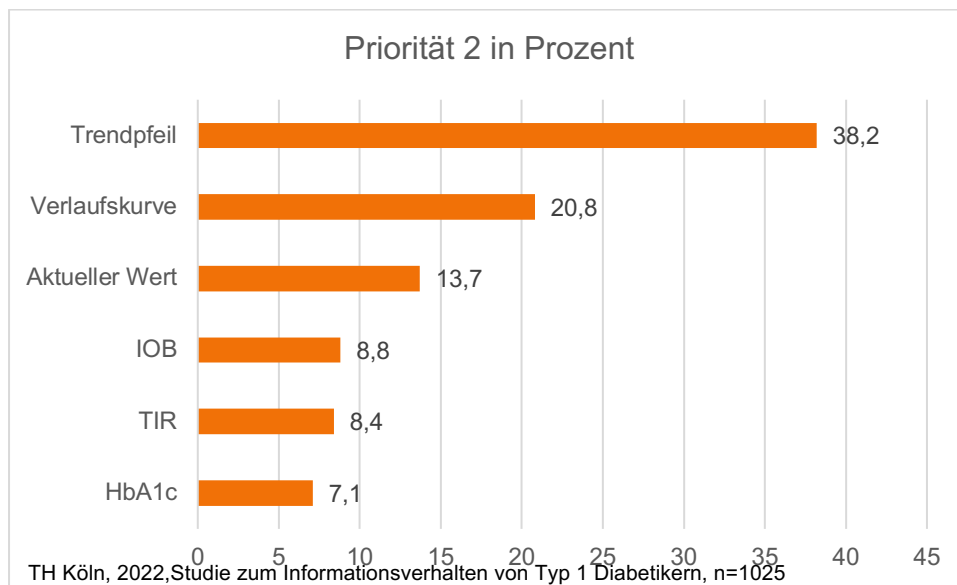


Abbildung 9 Platz 2 der wichtigsten Informationen

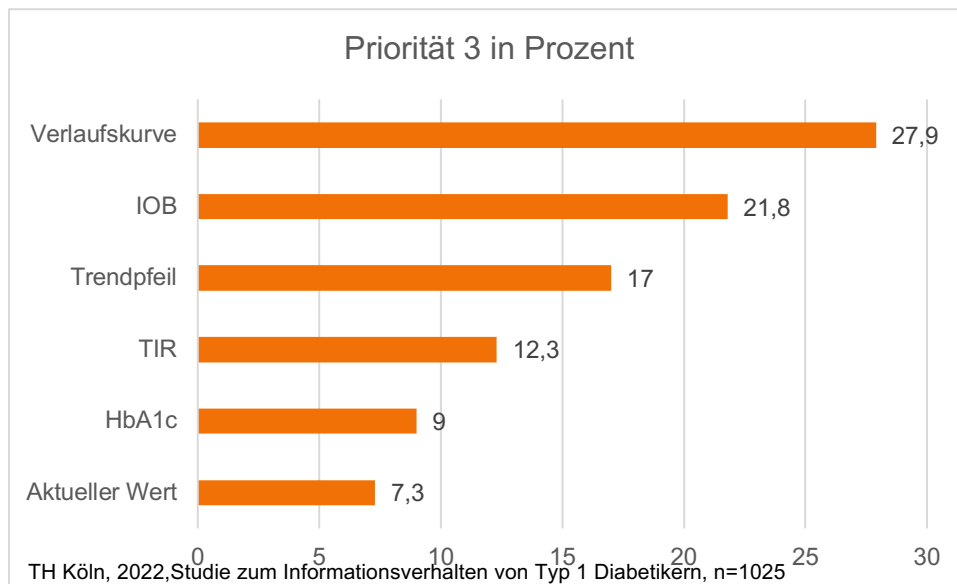


Abbildung 10 Platz 3 der wichtigsten Informationen

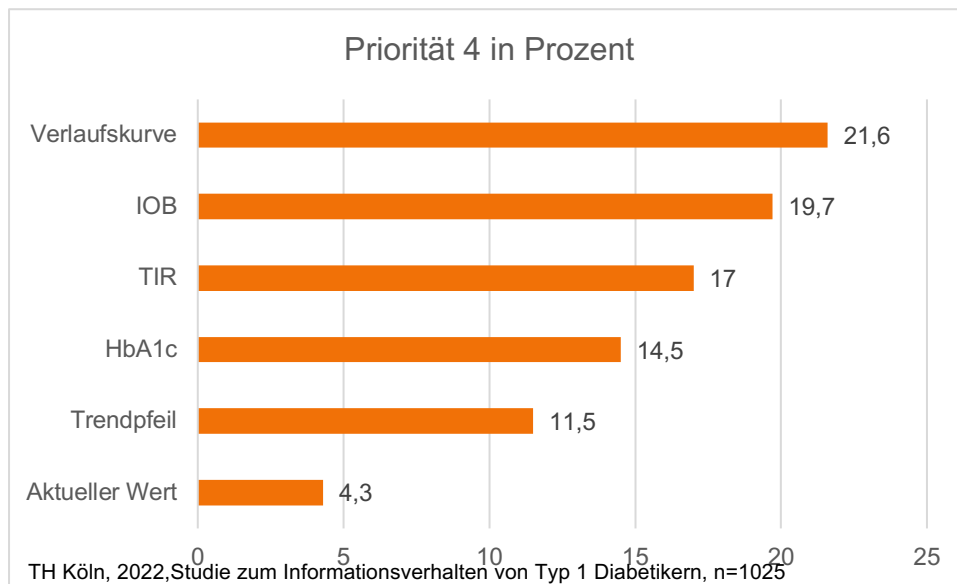


Abbildung 11 Platz 4 der wichtigsten Informationen

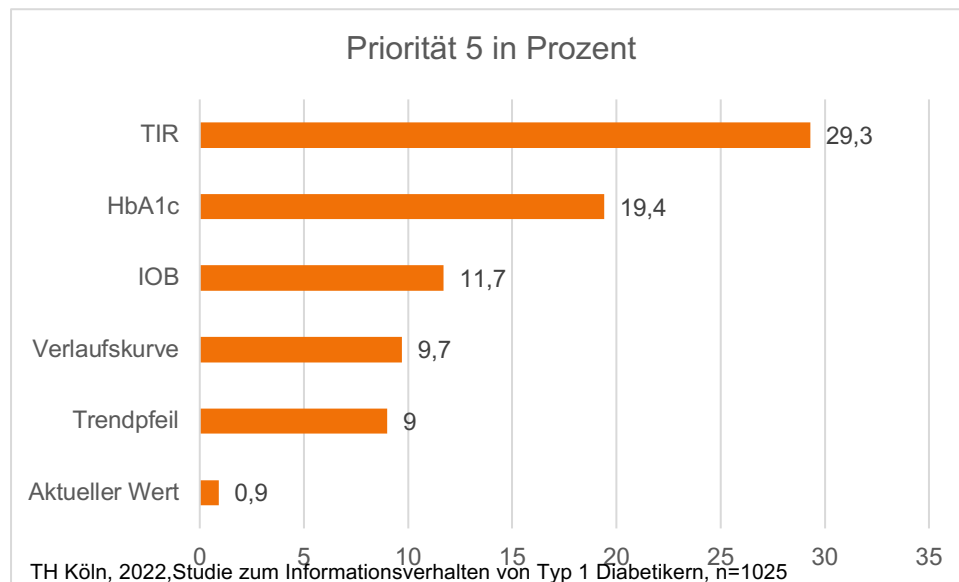


Abbildung 12 Platz 5 der wichtigsten Informationen

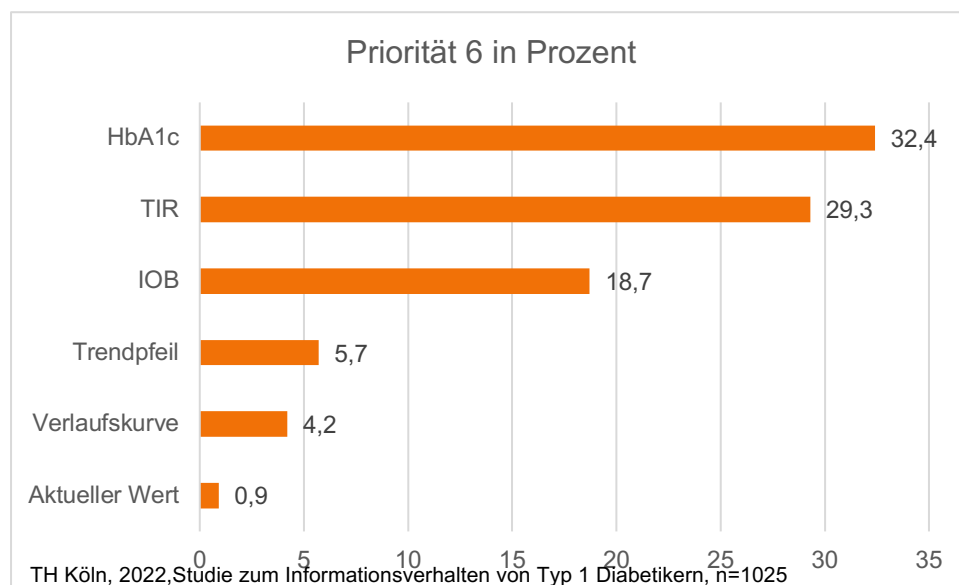


Abbildung 13 Platz 6 der wichtigsten Informationen

Die Auswertung zeigt, dass der „Aktuelle Wert“ die wichtigste Information im täglichen Management darstellt. Der Trendpfeil, d.h. die Prognose, in welche Richtung sich der Glukosewert entwickeln wird, ist eine weitere sehr wichtige Information für einen Typ-1-Diabetiker und rangiert auf Platz zwei. Den dritten Platz nimmt die Verlaufskurve ein. Alle drei Informationen werden von allen CGM-Systemen angeboten. Durch die große Verbreitung von CGM Systemen bei Typ-1-Diabetikern ist es keine Überraschung, dass diese Informationen verwendet und als wichtig angesehen werden. Bei der Information, wieviel Insulin im Körper ist (IOB), ist es etwas anders. Während es bei Pumpenträgern über die Pumpe bereitgestellt wird, haben es Pen User hier deutlich schwerer. Es bedarf mehr Aufwand, um diese Information zur Verfügung zu haben. Digitale Pens gewinnen immer mehr an Verbreitung, wodurch es einfacher wird, auch diese Informationen automatisiert zur Verfügung gestellt zu bekommen. Um den Zusammenhang zwischen Pumpenträgern und der Priorität des Wertes „Insulin im Körper“ zu ermitteln, wurde ein Chi Quadrat Test durchgeführt. Dieser ist signifikant mit einem Wert kleiner als 0,001, was bedeutet, dass Pumpenträger dem Wert „Insulin im Körper“ eine deutlich größere Bedeutung zusprechen als Menschen, die keine Pumpe tragen. Dieser

Zusammenhang ist plausibel, zeigt aber auch, wie wichtig es wäre, Typ-1-Diabetikern, die einen Pen benutzen, solch eine Information ebenfalls bereitzustellen.

In den letzten Jahren wurde in den Fachmedien und in der Diabetes Community viel über den Parameter „Zeit im Zielbereich“ berichtet und diskutiert. Dabei wurde immer wieder betont, dass diese Information wichtiger sei als der HbA1c Wert. Auch ein CGM-System Hersteller wirbt mit dieser Information und betont seine Wichtigkeit. Für die täglichen Entscheidungen ist dieser Wert nicht so relevant, wie die Ergebnisse dieser Studie zeigen. In den Interviews, die zuvor geführt wurden, wurde dies bereits bestätigt. Dies bedeutet jedoch nicht, dass der Wert keine Rolle spielt. In den Gesprächen wurde immer wieder betont, dass dieser Wert für eine nachträgliche Betrachtung durchaus wichtig ist. Um dies zu bestätigen, wurde speziell dazu eine Frage aufgenommen. Diese konnte auf einer 10 -stufigen Skala von „stimme überhaupt nicht zu“ bis „stimme voll und ganz zu“ beantwortet werden. Das Ergebnis ist nicht eindeutig. Während 11,7% der Teilnehmer angegeben haben, dem überhaupt nicht zuzustimmen, sind es 8,39%, die dem voll und ganz zustimmen. Es wurden alle Stufen der Antwortskala genutzt, so dass letztendlich davon auszugehen ist, dass der Wert „Zeit im Zielbereich“ sehr unterschiedlich bewertet wird. Eine Erklärung bzw. Ursache für die unterschiedlichen Bewertungen kann die Umfrage leider nicht geben.

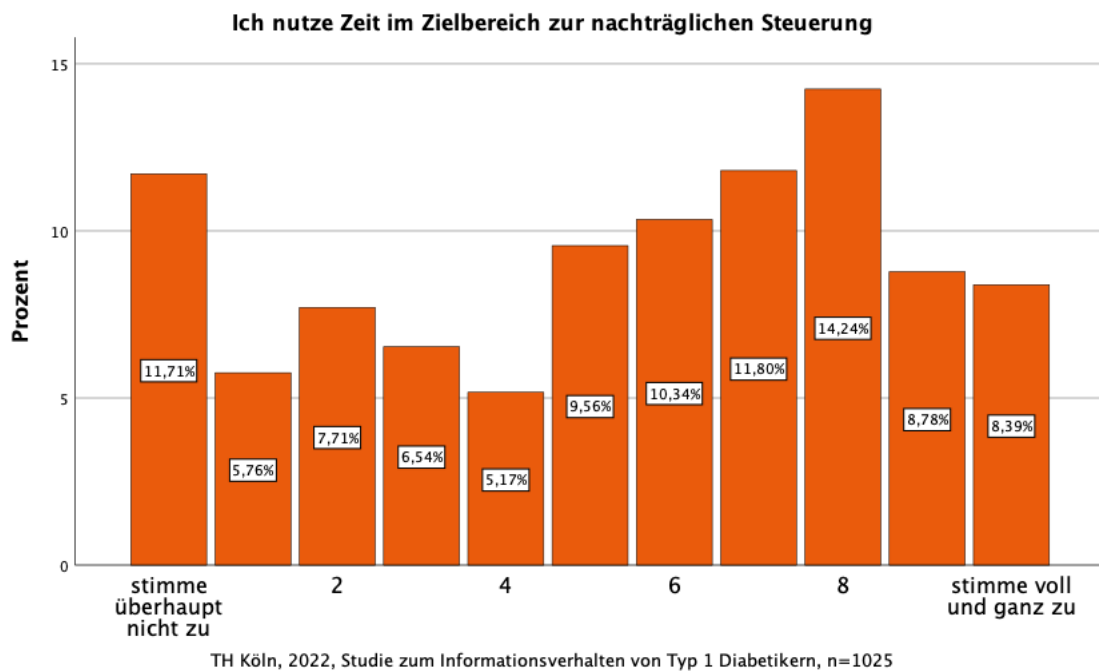


Abbildung 14 Zeit im Zielbereich

3.2.3 Bedeutung von Apps für Typ-1-Diabetiker

Smartphones haben in Deutschland eine große Verbreitung. Geht man von einer Bevölkerungszahl von 83 Millionen Menschen aus, haben laut Statista 62,6 Millionen Menschen ein Smartphone. Das entspricht einer Quote von 75%. Bezieht man Kleinkinder und sehr alte Menschen nicht mit ein, liegt die Zahl derer, die ein Smartphone haben, noch höher. Das Smartphone als unser täglicher Begleiter kann auch in der Diabetestherapie eine wichtige Bedeutung einnehmen. Um einen besseren Einblick zu bekommen, wie dies erfolgt, wurden 7 Fragen gestellt, deren Ergebnisse im Folgenden vorgestellt werden.

Zuerst wurde sehr allgemein gefragt, ob es aus der Sicht der Typ-1-Diabetiker überhaupt eine optimale App gibt. Die Frage konnte auf einer Skala von 0 bis 10 beantwortet werden. 0 steht dafür,

dass es derzeit eine optimale App gibt, was nur 2,2% so sehen. Dem gegenüber steht der andere Extremwert, dass es keine optimale App gibt, mit 12,2%. Betrachtet man die Antworten auf der Skala im Verlauf, sieht man, dass die Unzufriedenheit deutlich erkennbar ist.

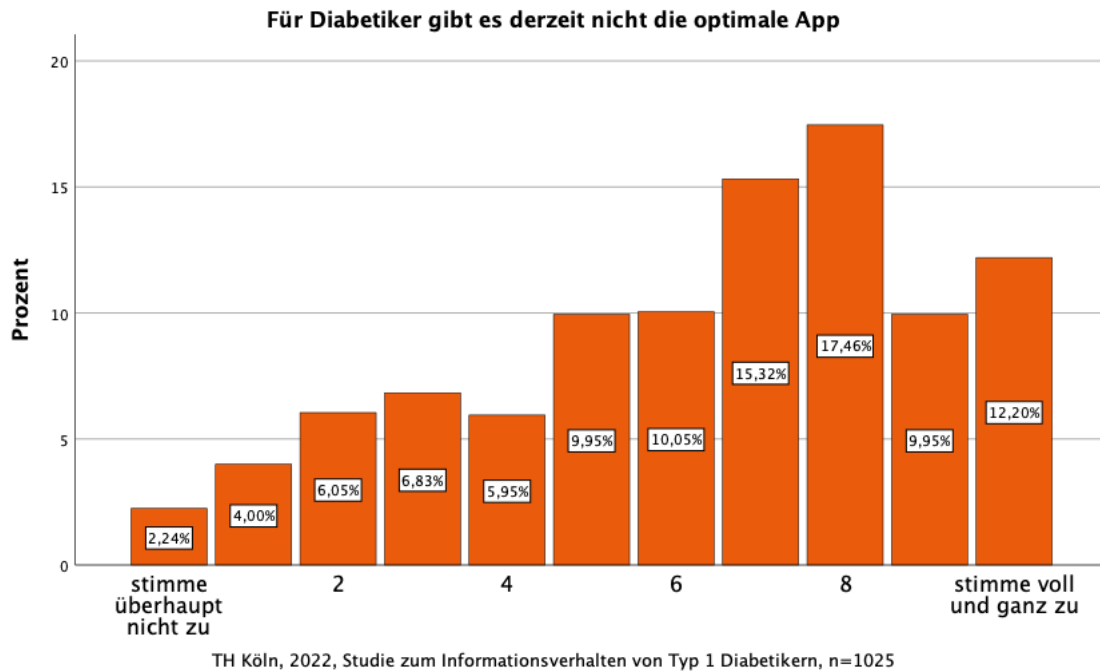


Abbildung 15 Für Diabetiker gibt es derzeit nicht die optimale App

Wenn es die optimale App für viele Typ-1-Diabetiker nicht gibt, stellt sich die Frage, wie viele unterschiedliche Apps genutzt werden. Hierzu zählen Apps für die Dokumentation von Glukosewerten, Insulin-, Ernährungs- und Bewegungs-Apps. Wie zu erwarten, nutzen mehr als 90% der Typ-1-Diabetiker Apps für ihr Diabetes Management. Nur 8,5% nutzen keine App. Am häufigsten mit 25,4% werden zwei Apps benutzt. Fünf und mehr Apps werden selten (6,3%) verwendet. Die meisten Diabetiker nutzen ein bis vier Apps für ihr Diabetes Management.

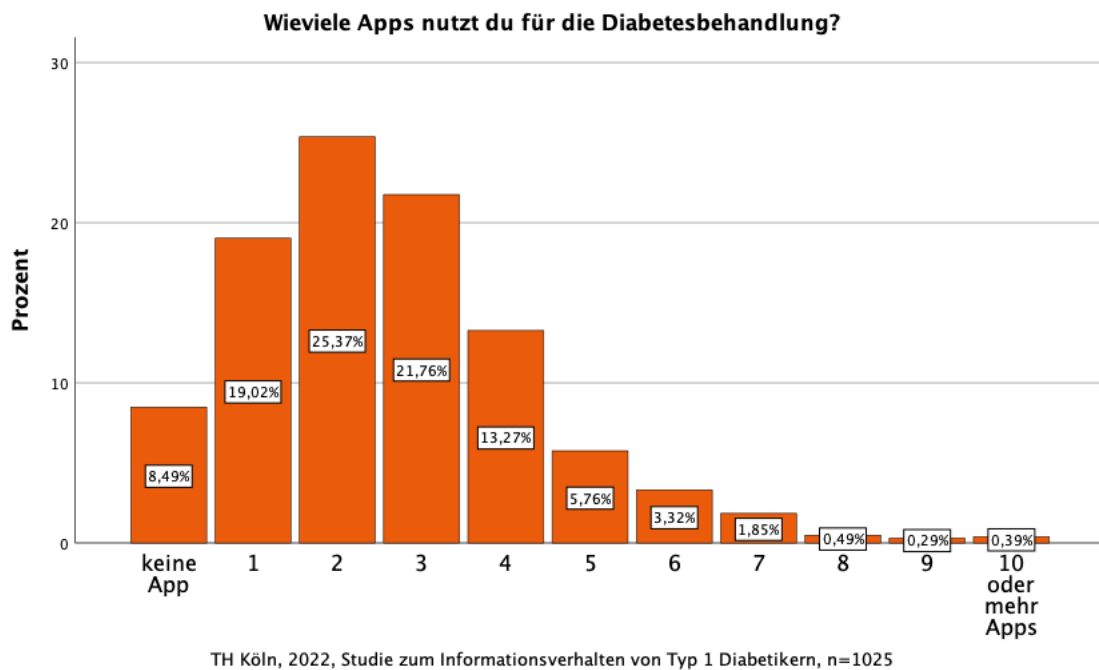


Abbildung 16 Zahl der benutzten Apps

Je mehr Apps für das Diabetes Management genutzt werden, desto mehr Zeit wird dafür benötigt. Dies kann sicherlich nicht im Interesse der Diabetiker liegen. Die Gespräche im Vorfeld haben klar ergeben, dass man möglichst wenig Zeit mit dem Diabetes verbringen möchte, um für schönere Dinge im Leben Zeit zu haben. Die Aussage, dass man möglichst wenig Zeit mit Apps verbringen möchte, fand auch in der Studie eine große Zustimmung. Auf der Skala von 0 (stimme überhaupt nicht zu) bis 10 (stimme voll und ganz zu) möchten 29,2 % (Stufe 10) so wenig wie möglich Zeit mit Apps verbringen. Nur 1,7% stimmen dem überhaupt nicht zu. Eine Verteilung der Prozente auf die einzelnen Skalenstufen kann aus der folgenden Grafik entnommen werden.

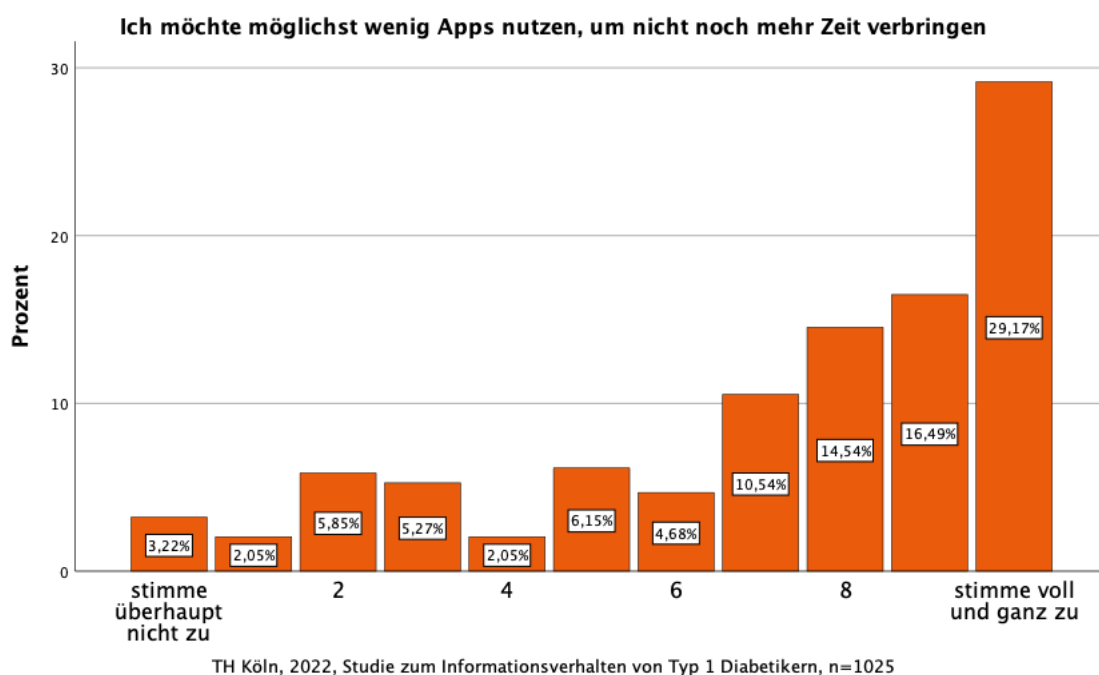


Abbildung 17 App Nutzung hinsichtlich Anzahl und Zeit

Um möglichst wenig Zeit mit Apps zu verbringen und dabei auf möglichst wenige Apps zurückgreifen zu müssen, wäre eine App wünschenswert, die mehrere Apps integriert. Die Frage, ob eine App gewünscht wird, die mehrere Apps integriert, fand eine entsprechend positive Zustimmung. Beantwortet wurde die Frage auf einer Skala von 0 (stimme überhaupt nicht zu) bis 10 (stimme voll und ganz zu). Die stärkste Zustimmung mit einem Wert von 10 haben 33,5% geäußert. Fasst man die Stufe 10 und 9 zusammen, sind es 50%, die sich solch eine App wünschen. Dies kann als ein deutlicher Hinweis interpretiert werden, dass hier ein Handlungsbedarf besteht.

Ich wünsche mir eine App, die Blutzucker, Kohlenhydrate, Insulin, Gewicht und Bewegung integriert

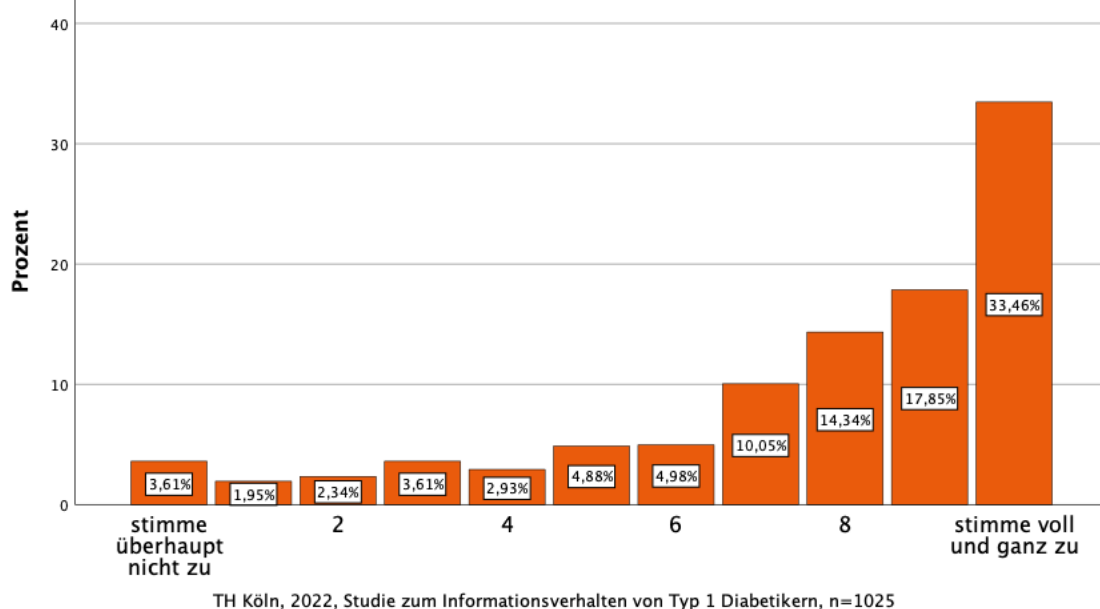


Abbildung 18 Wunsch nach Integration unterschiedlicher Aspekte in einer App

Die Frage, welche Informationen für das tägliche Diabetes Management am wichtigsten ist, wurde schon vorgestellt. Es zeigte sich zwar ein Trend, dieser war jedoch nicht immer eindeutig. Dies mag wohl auch daran liegen, dass Typ-1-Diabetes sehr unterschiedlich behandelt und demzufolge auch die benötigten Informationen unterschiedlich sind. Eine mögliche Lösung könnte darin bestehen, dass Typ-1-Diabetikern eine App angeboten wird, in der selbst festgelegt werden kann, welche Werte wie angezeigt werden sollen. Auf die Frage, ob eine App gewünscht wird, die in der Darstellung und Auswertung an die eigenen Bedürfnisse angepasst werden kann, ergab die Auswertung eine klare Aussage. Die Frage wurde wie zuvor auf einer Skala von 0 (stimme überhaupt nicht zu) bis 10 (stimme voll und ganz zu) ermittelt. Eine volle Zustimmung (10) erfolgte bei 22,4% der Studienteilnehmer. Nur 1,7% wünschen sich keine anpassbare App. Eine prozentuale Verteilung auf die einzelnen Stufen kann aus der folgenden Grafik entnommen werden.

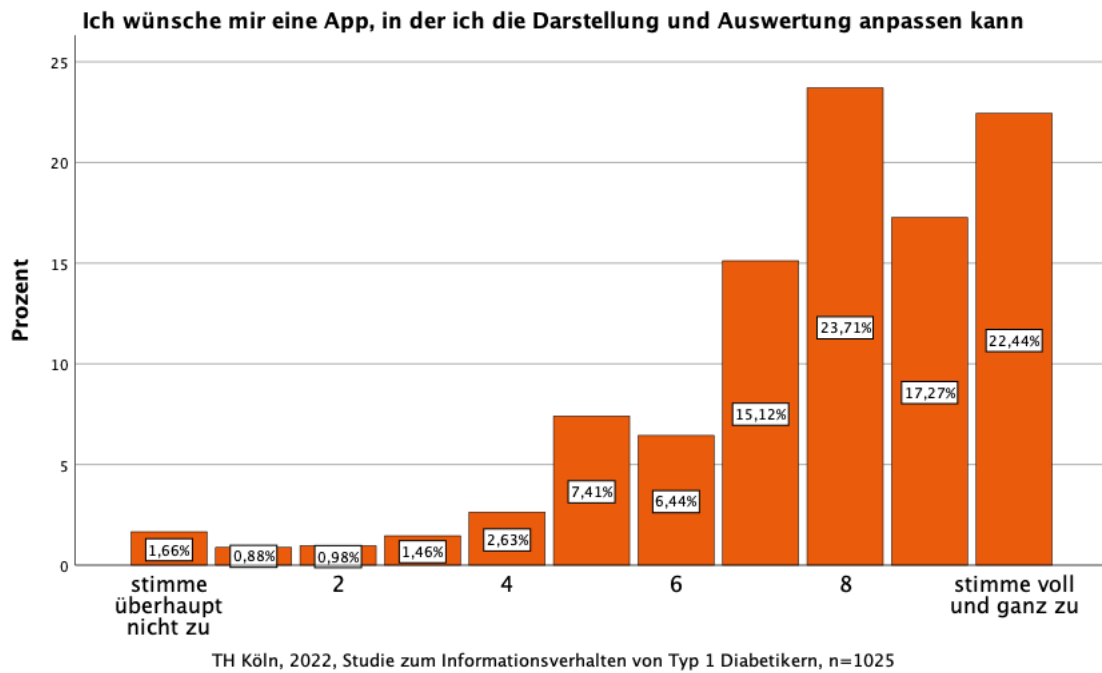


Abbildung 19 Wunsch nach einer anpassbaren App

Der Trendpfeil wurde als eine der wichtigsten Informationen für tägliche Entscheidungen genannt. Diese Trendpfeile basieren auf standardisierten Werten aus der Forschung. Bislang gibt es keine App, die bei einer Trendprognose die persönlichen Werte mitberücksichtigt. Ob ein Wunsch danach besteht, sollte mit folgender Frage ermittelt werden: Ich wünsche mir Tipps und Hinweise von einer App auf der Basis meiner eigenen Werte. Dies konnte auf einer Skala von 0 (stimme überhaupt nicht zu) bis 10 (stimme voll und ganz zu) beantwortet werden. Ein Wert von 10 wurde von 18,54% der Befragten gewählt. Eine starke Ablehnung wurde nur bei 1,95% festgestellt. Die Werte und der Verlauf sind der folgenden Grafik zu entnehmen.

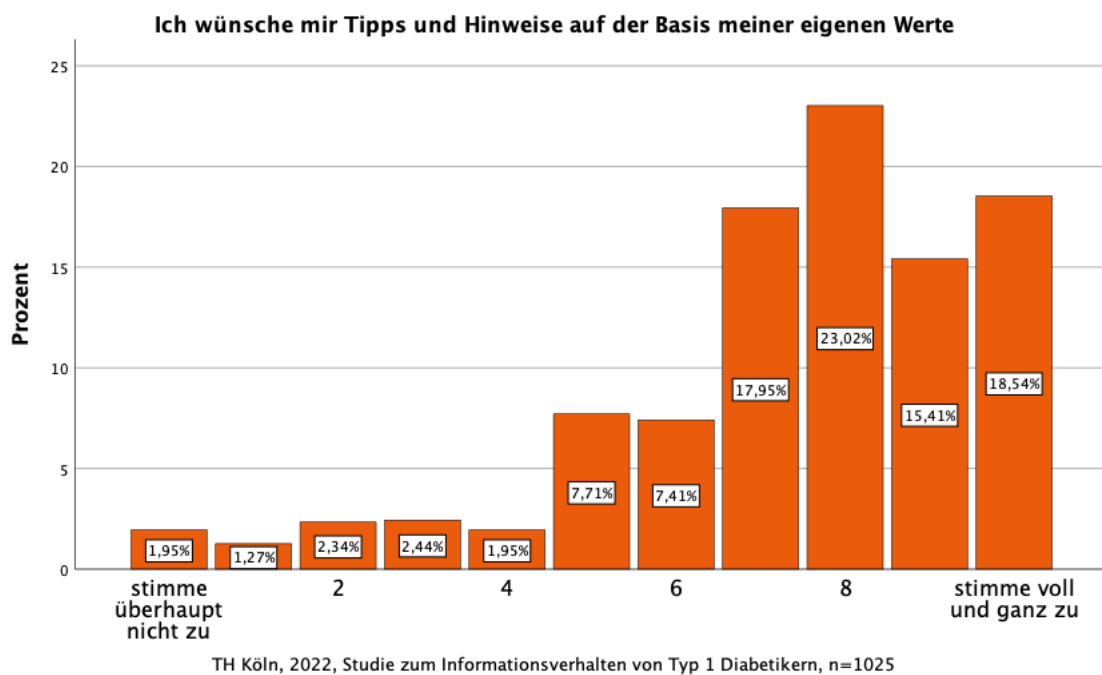


Abbildung 20 Wunsch nach einer anpassbaren App

Hersteller von CGM-Systemen, Insulinpumpen, Blutzuckermessgeräten oder Insulinpens haben alle eigene Herstellerapps. Dies führt zu einer Fülle von am Markt erhältlichen Apps. Hinzu kommen noch einige mehr privatwirtschaftliche Apps, was es nicht erleichtert, eine Entscheidung zu treffen. Beim Wechsel von einem zu einem anderen Hersteller können die Daten nicht mitgenommen werden. Ob es den Wunsch nach einer herstellerunabhängigen App gibt, wurde in einer eigenen Frage erfasst. Die Skala von 0 (stimme überhaupt nicht zu) bis 10 (stimme voll und ganz zu) wurde auch hier verwendet. Die stärkste Zustimmung mit einem Wert von 10 haben fast ein Viertel (24,6%) der Typ-1-Diabetiker gewählt. Nur 2% wünschen sich solch eine App nicht. Die prozentuale Verteilung auf der Antwortskala ist in einer Grafik abgebildet.

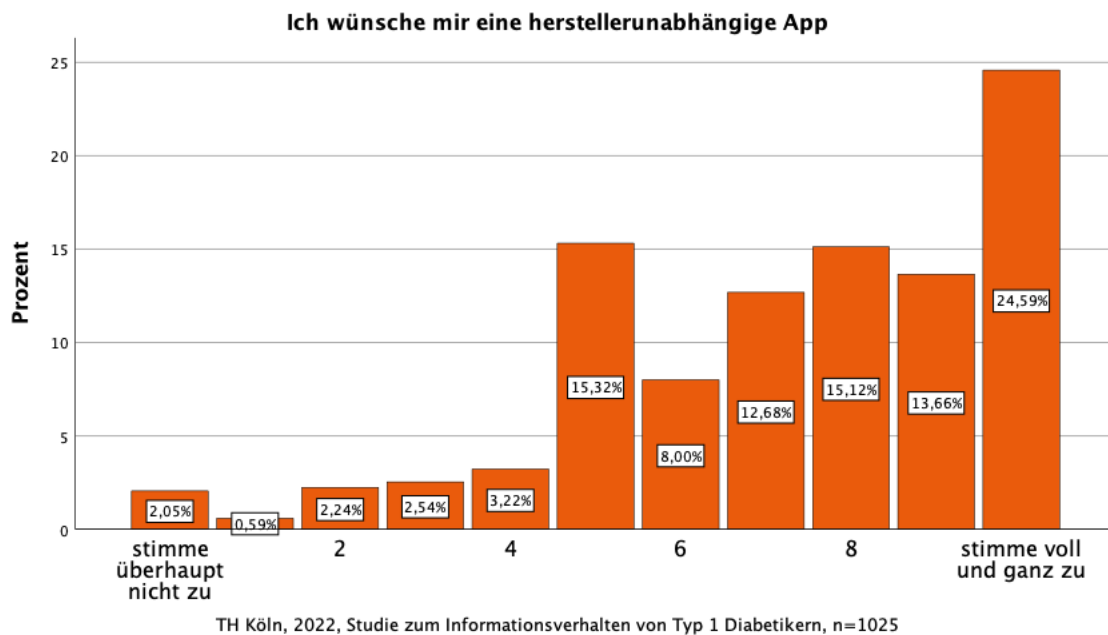


Abbildung 21 Wunsch nach einer herstellerunabhängigen App

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es derzeit nicht die eine optimale App gibt und daher in der Regel mehrere Apps genutzt werden müssen. Dabei besteht der Wunsch, möglichst wenig Zeit mit dem Diabetes-Management verbringen zu müssen. Gewünscht wird eine App, die bislang vorhandene Apps vereint und an individuelle Bedürfnisse anpassbar ist. Wenn die App zusätzlich noch unabhängig von Herstellern nutzbar wäre, wäre dieses nahezu optimal und würde somit eine bessere Informationsversorgung von Typ-1-Diabetikern ermöglichen.

3.2.4 Ernährung und Diabetes

Ein schwieriges und zum Teil sehr kontrovers diskutiertes Thema ist die Ernährung. Aktuell gilt die Devise, dass ein Typ-1-Diabetiker alles essen kann, was auch Nichtdiabetiker essen dürfen, so dass man auf nichts verzichten muss.

Ziel der Aussage, dass man als Typ-1-Diabetiker auf nichts verzichten müsse, ist es sicherlich, betroffenen Personen zu vermitteln, dass man mit Diabetes ein weitgehend normales Leben führen kann. Um dies zu tun, muss ein Typ-1-Diabetiker, unabhängig davon was er isst, jedoch bestimmen, wieviel Kohlenhydrate im Essen enthalten sind, um daraus berechnen zu können, wie hoch der Insulinbedarf ist. Eine genaue Berechnung kann dann erfolgen, wenn das Essen zuvor gewogen wurde. Dies ist zu Hause zwar möglich, aber sehr anstrengend und zeitaufwendig. Noch schwieriger wird es, wenn man in einem Restaurant essen geht. Wie sich die reale Situation bei Typ-1-Diabetikern darstellt, soll im Folgenden geklärt werden. Zum Themenbereich Ernährung wurden drei Fragen

gestellt, die alle auf einer Skala von 0 (stimme überhaupt nicht zu) bis 10 (stimme voll und ganz zu) bewertet werden sollen. Zunächst wurde recht allgemein gefragt, ob man als Typ-1-Diabetiker seine Ernährung an den Diabetes anpasst. Das Ergebnis ist nicht eindeutig. Es ist, wie zuvor schon angesprochen, sehr unterschiedlich, wie man als Typ-1-Diabetiker das Thema Ernährung angeht. Die Verteilung kann aus der folgenden Grafik entnommen werden.

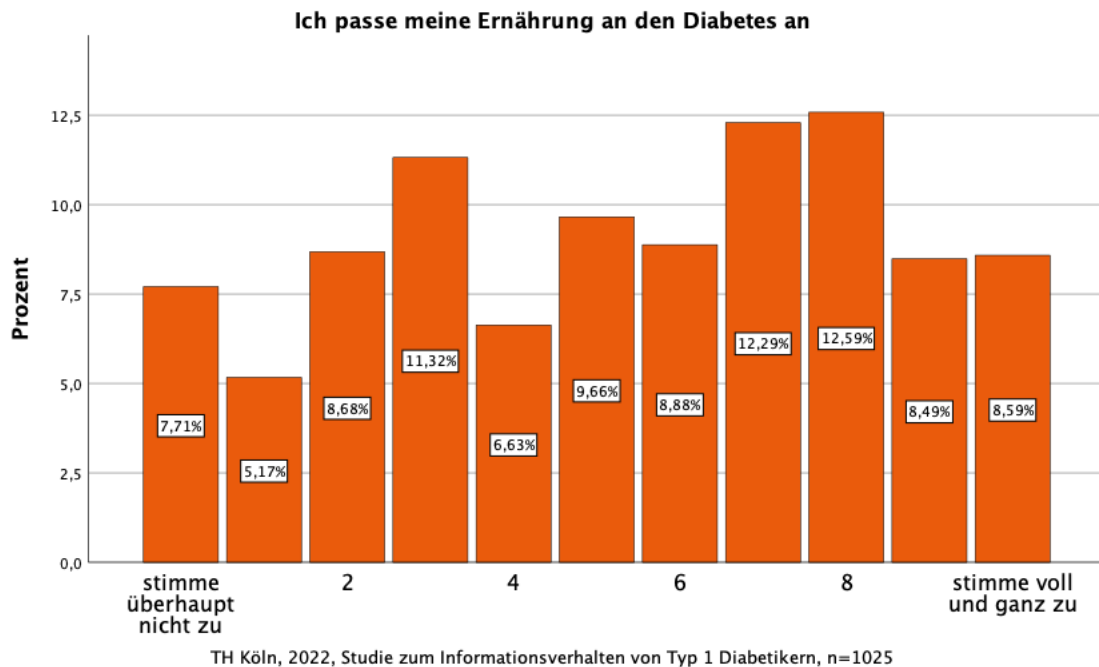


Abbildung 22 Anpassung der Ernährung

Da man aus der reinen Häufigkeitsverteilung nicht wirklich etwas interpretieren kann, wurde diese Frage mit anderen Fragen korreliert, um weitere Erkenntnisse zu finden. Für die Korrelationsanalyse wurden mehrere Fragen mit der Likertskala korreliert und die Methode nach Pearson verwendet. Die hier genannten Korrelationen sind alle auf dem Niveau 0,01 (2-seitig) signifikant. Personen, die ihre Ernährung anpassen, haben gleichzeitig angegeben, eine gute Stoffwechsellage zu haben ($<0,001$). Das gleiche gilt auch umgekehrt. Ein weiterer Zusammenhang wurde zum Faktor Sport gefunden. Typ-1-Diabetiker, die Sport betreiben, um den Blutzucker zu senken, passen auch gleichzeitig ihre Ernährung an den Diabetes an. Eine weitere signifikante Korrelation gibt es zu der Nutzung von „Zeit im Zielbereich“. Dahinter scheint man zu erkennen, dass es Typ-1-Diabetiker gibt, die ihre Diabetestherapie sehr konsequent betreiben und auf die Ernährung achten, sich körperlich bewegen, im Nachgang ihre Werte analysieren und auf diese Weise eine stabile Stoffwechsellage erzielen.

Egal ob man seine Ernährung an den Diabetes anpasst oder nicht, steht man als Diabetiker mehrmals täglich vor der Entscheidung, wieviel Insulin bei einer Mahlzeit gespritzt werden muss. Die Teilnehmer der Studie sollten angeben, ob sie überwiegend aufgrund ihrer Erfahrung die Kohlenhydrate schätzen. Auf diese Frage gab es eine klare Zustimmung. Knapp ein Viertel der Typ-1-Diabetiker (23,41%) stimmen dieser Aussage voll und ganz zu. Nur 1,8% stimmen der Aussage überhaupt nicht zu. Das Wiegen und Berechnen von Kohlenhydraten, wie es in vielen Schulungen vermittelt wird, findet so in der täglichen Anwendung nur noch bedingt Anwendung.

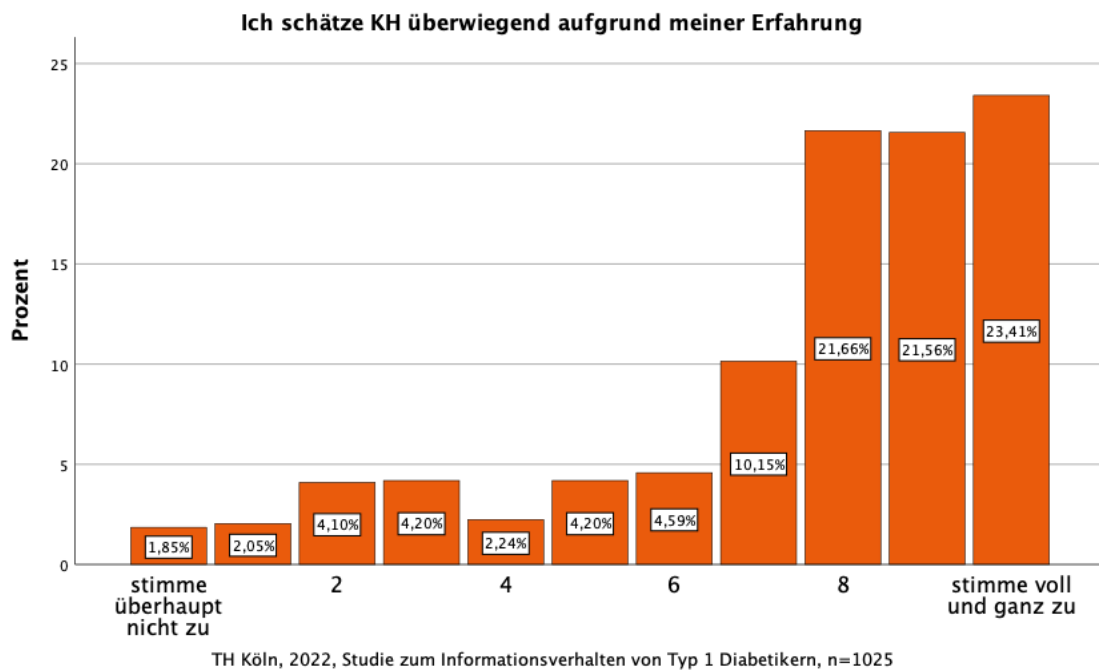


Abbildung 23 Schätzung von Kohlenhydraten

Wie schon in der vorangegangenen Frage ersichtlich wurde, ist das Schätzen von Kohlehydraten bei Typ-1-Diabetikern sehr verbreitet. Das Schätzen könnte man sich mit überwiegend festen Essgewohnheiten erleichtern. Inwieweit dies zutrifft, sollte über eine entsprechende Frage herausgefunden werden. Eine klare Tendenz ist nicht zu erkennen. Es wurden alle Stufen der Skala von 0 (stimme überhaupt nicht zu) bis 10 (stimme voll und ganz zu) gewählt. Möglicherweise kann hier durch eine Korrelationsanalyse herausgefunden werden, wie es zu den unterschiedlichen Beurteilungen gekommen ist.

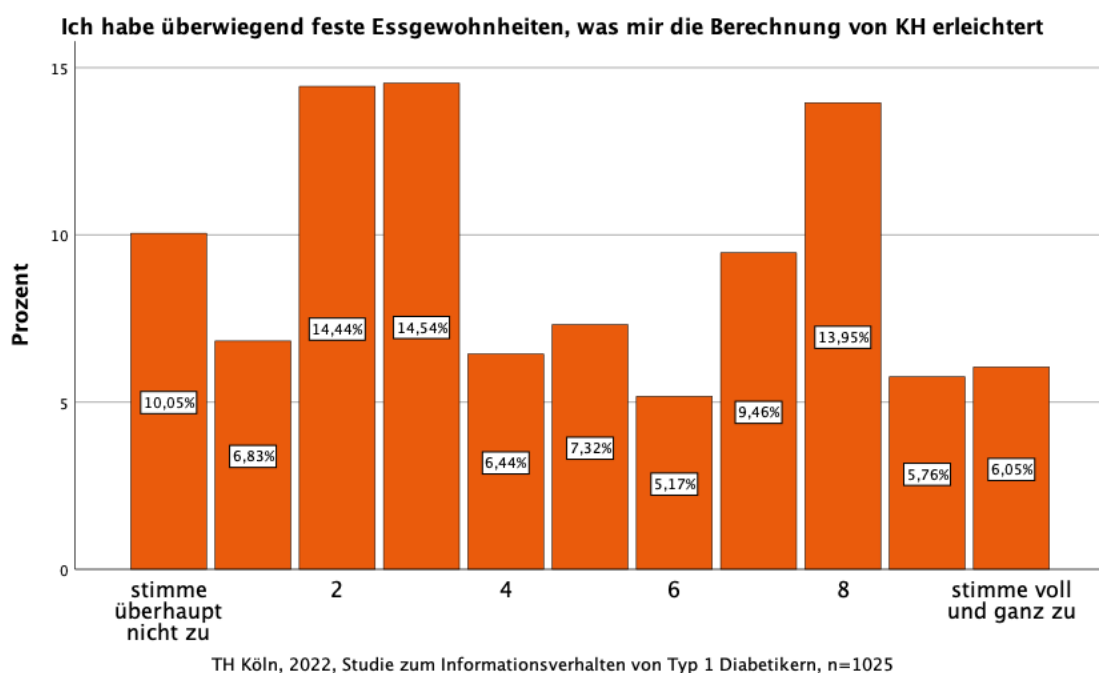


Abbildung 24 Essgewohnheiten

Die likertskalierte Frage wurde mit anderen likertbasierten Fragen korreliert nach Pearson. Die aufgeführten Korrelationen sind signifikant auf dem Niveau $<0,001$. Menschen, die feste Essgewohnheiten bevorzugen, um dadurch die Berechnung der Kohlenhydrate zu erleichtern, beurteilen ihre Stoffwechsellage besser als andere und sind sportlich aktiver als andere.

3.2.5 Sport und Diabetes

Dass Sport einen positiven Einfluss auf den Blutzucker hat, ist unbestreitbar und kann in vielen Fällen auch dazu führen, dass der Insulinbedarf deutlich sinkt. Dies bestätigten die Gespräche, die im Vorfeld der Umfrage geführt wurden. Interessant ist es zu erfahren, wie es sich mit der Häufigkeit der körperlichen Bewegung bzw. dem Sport bei Typ-1-Diabetikern verhält. Die Einschätzung, wann jemand sportlich aktiv ist und wann nicht, ist sicherlich sehr unterschiedlich und auch von der Art der Bewegung bzw. des Sports abhängig. Daher wurden die Teilnehmer gebeten, subjektiv zu beurteilen, ob sie sportlich aktiv sind oder nicht. Beantwortet werden konnte die Frage auf der bekannten Skala von 0 bis 10. Die Ergebnisse verteilen sich recht gut auf die Skala. Nur 6,83% also 70 von 1.025 Personen geben an, überhaupt keinen Sport zu treiben. Das bedeutet, dass die überwiegende Mehrheit der Typ-1-Diabetiker sportlich aktiv ist, wenn auch in unterschiedlichem Maße. 8,1% gaben sogar an, viel Sport zu betreiben. Das Ergebnis sieht wie folgt aus:

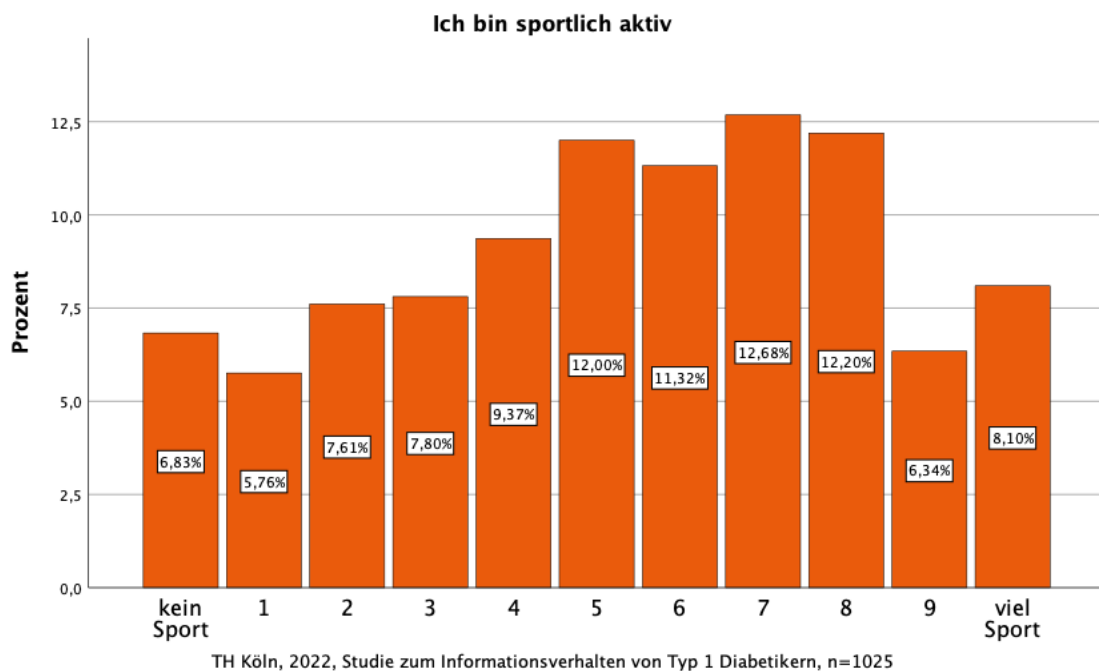


Abbildung 25 Sportliche Betätigung

Auch hier ist es sinnvoll, sich die Zusammenhänge zu anderen Fragen anzusehen. Zusätzlich zu dem Zusammenhang zwischen Sport und Ernährung, über den bereits berichtet wurde, zeigen sich weitere interessante Ergebnisse. Die Untersuchung der Zusammenhänge wurde unter den Likert basierten Fragen mit der Methode Pearson durchgeführt. Alle hier genannten Korrelationen sind auf dem Niveau 0,001 signifikant. Einige der Zusammenhänge sind plausibel, was auch dafürspricht, dass die erhobenen Daten stimmig sind. Typ-1-Diabetiker, die viel Sport betreiben, benötigen zwangsläufig mehrere Apps, da es keine App gibt, die Diabetes und Sport verbindet. Daher wünscht sich dieser Personenkreis eine App, die diese Integration ermöglicht. Mit steigender sportlicher Aktivität steigt auch die Beurteilung der Qualität der persönlichen Stoffwechsellage. Dies belegt einmal mehr, welchen positiven Einfluss Sport auf den Stoffwechsel hat. Personen, die sportlich aktiv sind,

nutzen signifikant häufiger die Messgröße „Zeit im Zielbereich“ zur nachträglichen Steuerung ihres Diabetes Managements.

Sport kann aus den unterschiedlichsten Gründen betrieben werden. Interessant ist es zu erfahren, inwieweit Typ-1-Diabetiker Sport treiben, mit dem Ziel den Blutzucker zu senken. Beantwortet werden konnte die Frage von 0 bis 10 und das Ergebnis sieht wie folgt aus:

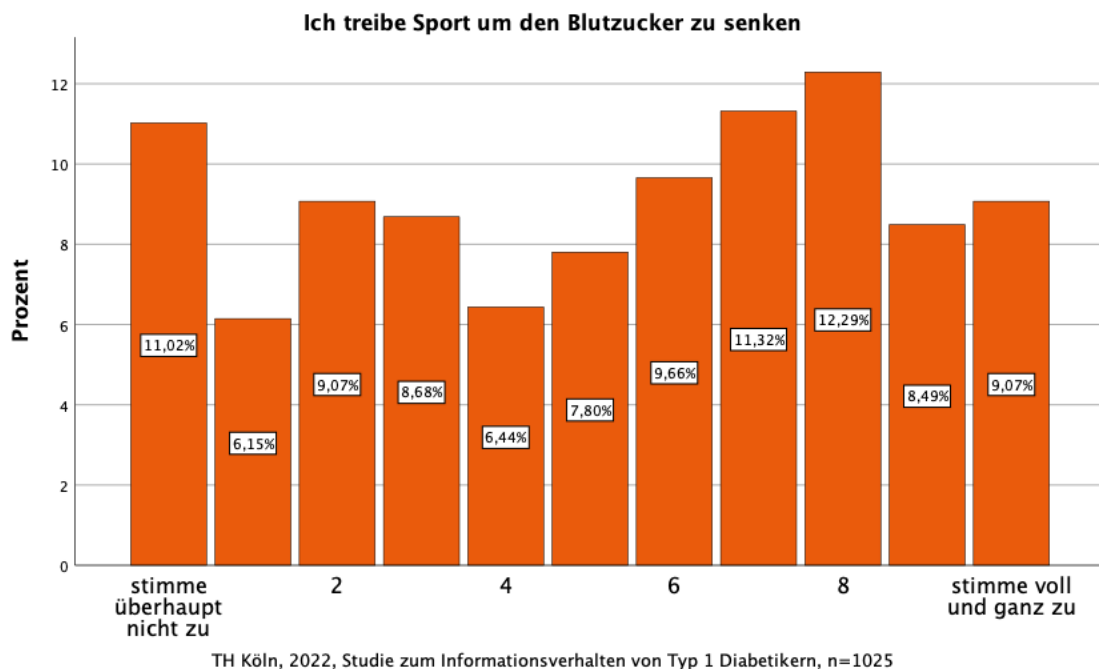


Abbildung 26 Sport zum senken des Blutzuckers

Die Frage ergab kein klares Ergebnis. Während einige den Sport dazu nutzen, den Blutzucker zu senken, verfolgen andere mit dem Sport noch durchaus andere Ziele. Die Korrelation mit anderen Fragen ergab keine neuen Erkenntnisse und es konnten nur die Korrelationen gefunden werden, die zuvor schon bei der Frage nach der sportlichen Aktivität gefunden wurden. In einer Folgestudie wäre es sicherlich interessant zu erfahren, welche Beweggründe Typ-1-Diabetiker haben, Sport zu betreiben.

3.2.6 Arztbesuche

Regelmäßige Arztbesuche sind ein wichtiger Teil für ein gutes Diabetes Management. Inwieweit dies Typ-1-Diabetiker selbst so sehen, wurde in einer eigenen Frage ermittelt. Die Frage kann klar mit ja beantwortet werden, was auch im Verlauf auf der Skala von 0 bis 10 zu sehen ist.

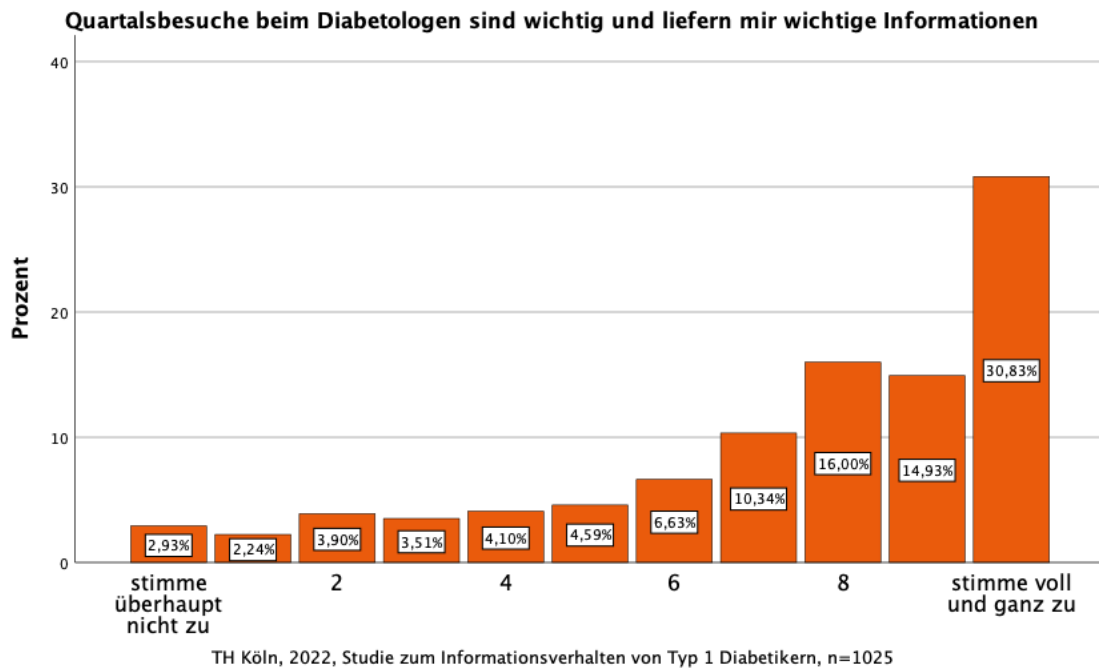


Abbildung 27 Wichtigkeit von Besuchen beim Diabetologen

Dass die Arztbesuche als sehr wichtig und hilfreich angesehen werden, liegt wohl auch daran, dass ein großes Vertrauen zu den Ärzten besteht. In einer zweiten Frage wurde nachgefragt, wie offen man mit seinem Diabetologen sprechen kann. Auch diese Frage führte zu einer sehr starken Zustimmung.

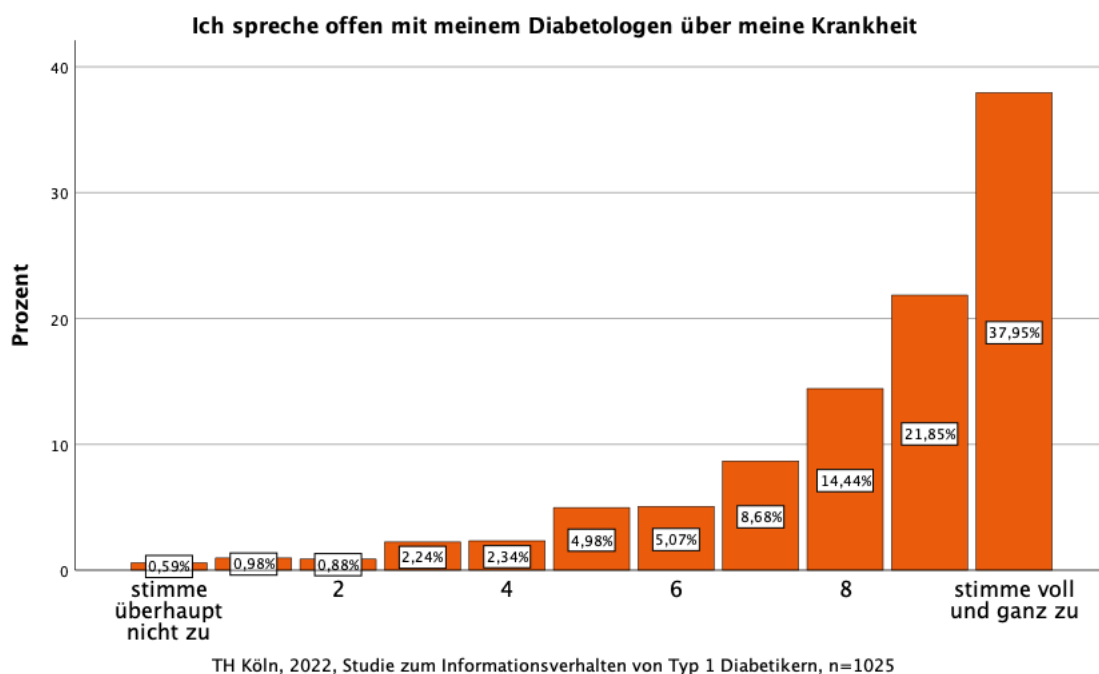


Abbildung 28 Offene Kommunikation mit dem Diabetologen

3.2.7 Weitere Informationsquellen

Aus den Bereichen Privatleben und Social Media wurde jeweils eine Frage aufgenommen, um zu erfahren, welche Rolle diese Quellen für das Diabetes Management spielen.

Bezogen auf das Privatleben wurde gefragt, inwieweit Partner und Angehörige mit in das Diabetes Management einbezogen werden. Zu beantworten ist die Frage auf einer Skala von 0 (stimme überhaupt nicht zu) bis 10 (stimme voll und ganz zu).

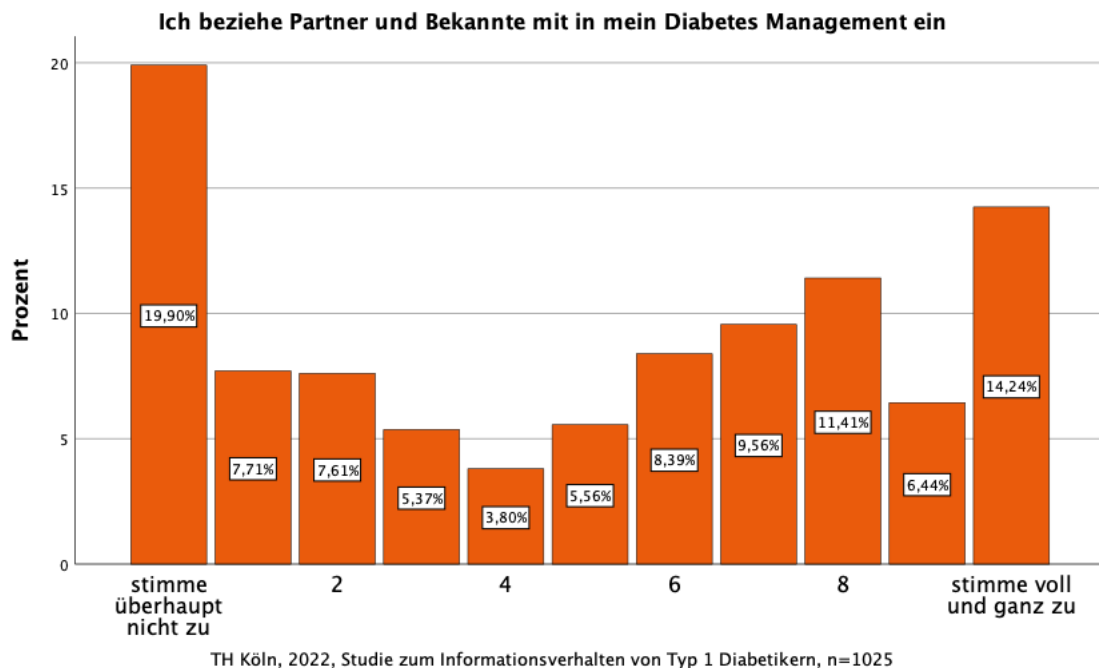


Abbildung 29 Diabetes Management und Partner

Die Gruppe der Typ-1-Diabetiker teilt sich bei der Frage der Einbeziehung der Partner und Bekannte in zwei Lager. Ein Teil stimmt dem überhaupt nicht zu (19,90%), während andere dem voll und ganz zustimmen (14,24%). Eine Erklärung kann aus der Frage selbst nicht abgeleitet werden. Daher wurde auch hier eine Korrelationsanalyse durchgeführt, um mögliche Anhaltspunkte zu finden. Analysiert wurden Likert skalierte Fragen nach Pearson. Auf einem Signifikanzniveau von 0,001 (2-seitig), konnte ein Zusammenhang mit der Nutzung von Social Media, Vertrauen in den Arzt und die Wichtigkeit von Arztbesuchen festgestellt werden. Unter den Diabetikern scheint es eine Gruppe zu geben, die den Austausch suchen und nutzen, unabhängig davon, ob es der Partner, Bekannte, Arzt oder eine Social Media Plattform ist. Andere hingegen nutzen diesen Informationsaustausch weniger. Dies trifft überwiegend auf Menschen zu, die bereits älter sind ($<0,01$), eher in einer Großstadt leben ($<0,01$) und einen höheren Bildungsabschluss haben ($<0,01$). Ermittelt wurde dies über einen Chi Quadrat Test, die Ergebnisse sind alle zweiseitig asymptotisch signifikant.

Die Nutzung von Social Media wird insbesondere bei Krankheiten oft kritisch gesehen und führt bis hin zur Ablehnung. Andererseits muss man akzeptieren, dass über diese Quellen ein großer Austausch stattfindet. So gibt es zum Beispiel auf Facebook eine Gruppe für Typ-1-Diabetiker mit über 25.000 Mitgliedern. Die Frage nach der Nutzung von Social Media, um sich zu informieren und oder auch auszutauschen, sollte auf einer Skala von 0 (stimme überhaupt nicht zu) bis 10 (stimme voll und ganz zu) beantwortet werden.

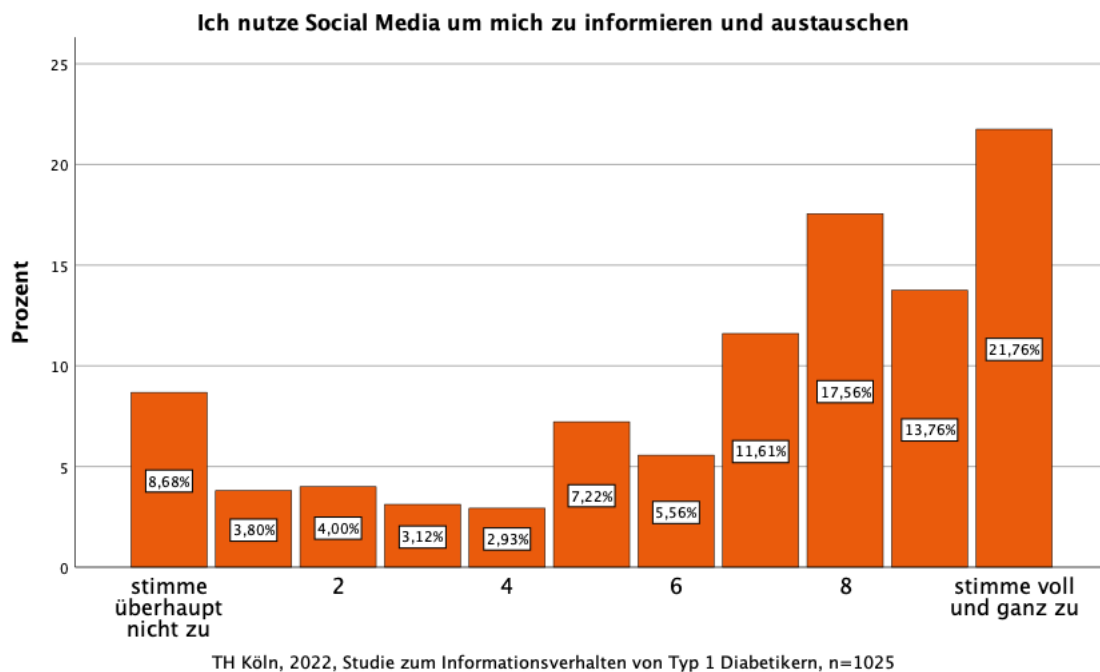


Abbildung 30 Nutzung von Social Media

Auch wenn in Fachkreisen oft vor der Nutzung von Social Media bei medizinischen Themen gewarnt wird, nutzen sehr viele Typ-1-Diabetiker diese Plattformen und empfinden es offensichtlich als positiv. Eine klare Ablehnung wird nur von 8,68% angegeben, dem eine volle Zustimmung mit 21,76% gegenübersteht.

3.2.8 Stoffwechsellage

Anhand welcher Größe man ein erfolgreiches Diabetes Management beurteilen kann, ist nicht klar zu entscheiden. Allein die Diskussion um den HbA1c Wert und der Zeit im Zielbereich zeigt, dass es im Diabetes Management nicht eine einzige Zahl gibt, die umfassend Auskunft darüber gibt, wie gut das Diabetes Management funktioniert. Es gibt wohl kaum einen Typ-1-Diabetiker, der nicht die Frage kennt: „Bist du gut eingestellt?“. Eine Frage, die ein sehr mechanistisches Bild impliziert und auch so nicht wirklich gut zu beantworten ist. Es wurde daher in der Umfrage darauf verzichtet, zu erheben, wie der aktuelle HbA1c Wert ist oder wieviel Prozent der Zeit man im Zielbereich ist. Ein normnaher HbA1c Wert kann zum Beispiel durch viele Hypoglykämien erzielt worden sein. In der vorliegenden Studie wurde auf die Erfassung von konkreten Zahlen verzichtet und die Teilnehmer wurden gebeten, subjektiv ihre Einschätzung zur aktuellen Stoffwechsellage zu beurteilen. Die Beurteilung erfolgte anhand einer Skala von 0 (instabil) bis 10 (stabil). Das Ergebnis der Studie zeigt, dass sich viele Typ-1-Diabetiker in einer stabilen Stoffwechsellage befinden.

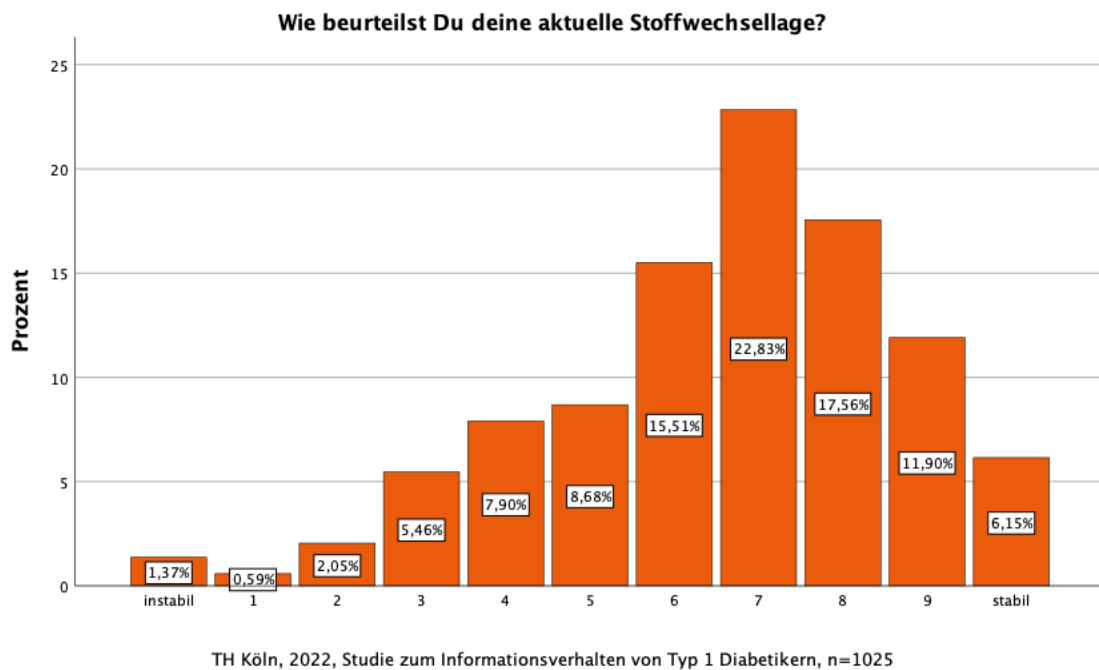


Abbildung 31 Beurteilung der aktuellen Stoffwechsellage

Auch wenn es sich um eine subjektive Einschätzung handelt, ergaben sich im Rahmen der Auswertung interessante Zusammenhänge mit dieser Frage zu anderen. An mehreren Stellen in diesem Bericht wurde darauf schon verwiesen. Hier an dieser Stelle noch einmal die wichtigsten Zusammenhänge, die statistisch überprüft wurden:

- Typ-1-Diabetiker, die ihre Stoffwechsellage als stabil einschätzen, passen ihre Ernährung stärker an den Diabetes an
- Personen, die ihre Stoffwechsellage eher als instabil bezeichnen, haben weniger feste Essgewohnheiten und schätzen die Kohlenhydrate eher.
- Von einer guten Stoffwechsellage sprechen überwiegend Personen, die auch Sport betreiben.
- Die Studie ergibt einen Zusammenhang zwischen der Stoffwechsellage und dem Bildungsstand. Typ-1-Diabetiker mit einem höheren Bildungsabschluss beurteilen ihre Stoffwechsellage deutlich positiver.

4 Fazit

Eine Stärke der Studie ist sicherlich die große Stichprobe. Auch wenn es sich um eine Selbstselektionsstichprobe handelt, zeigt die Studie, dass unter den Menschen mit Typ-1-Diabetes großes Interesse besteht, über ihre aktuelle Situation zu berichten. Diese Bereitschaft sollte in Zukunft stärker genutzt werden und mehr auf die Belange der Personen eingegangen werden. Eine stärkere Kundenorientierung wäre wünschenswert. Obwohl über 90% ein CGM-System und mehr als jeder zweite eine Insulinpumpe nutzen, weiß man noch wenig über den Umgang mit diesen Technologien.

Apps spielen in der Diabetestherapie eine zentrale Rolle. Die aktuelle Situation wird von den Betroffenen als verbesserungsbedürftig beurteilt. Apps zur Darstellung des Glukosewertes sind in der Diabetestherapie nicht ausreichend. Um einen Verlauf verstehen zu können, sind weitere Informationen notwendig, z.B. wann und was in welcher Menge gegessen wurde. Da die Ernährung einen direkten Einfluss auf den Glukosewert hat, muss dies bei der Beurteilung des Glukosewertes berücksichtigt werden. Das Gleiche gilt auch für das verabreichte Insulin. Zeitpunkt und Menge haben einen Einfluss auf den Glukosewert. Ein dritter wichtiger Einflussfaktor ist die Bewegung bzw. sportliche Aktivität. Derzeit gibt es keine App, die zumindest diese Bereiche in einer App vereint. Dies führt dazu, dass Menschen mit Typ-1-Diabetes mehrere Apps benutzen, was Zeit bindet, die man eigentlich nicht dafür verwenden will.

Auch wenn sich die Menschen mit Typ-1-Diabetes einig sind, welche Informationen wichtig sind, gibt es doch leichte individuelle Unterschiede. Eine App, in der man entsprechend seinen persönlichen Wünschen die Informationen zusammenstellen könnte, steht ebenfalls oben auf der Wunschliste. Dieser Wunsch wäre leicht zu erfüllen. Das Set an relevanten Parametern ist bekannt und es gibt nur kleinere individuelle Unterschiede.

Ein dritter Wunsch ist eine herstellerunabhängige App, die es leichter ermöglicht, den Hersteller zu wechseln, ohne dabei seine Daten zu verlieren. Hier gibt es von den Herstellern bislang wenig Bereitschaft, einen freien Zugang zu den Daten zu gewähren. Dieser Wunsch ist sicherlich nicht leicht zu erfüllen. Hier könnte der Gesetzgeber etwas dazu beitragen, indem er die Datenhoheit zurück an die Patienten gibt.

In Zukunft sollten häufiger Studien durchgeführt werden, die Einblick in das tägliche Leben von Menschen mit Typ-1-Diabetes geben und diese Personen in den Mittelpunkt der Betrachtung stellen. Den Patienten sollte die Datenhoheit zugesprochen werden und es sollte möglich sein, selbst zu entscheiden, wer welche Informationen erhält. Die von den Herstellern bereitgestellten Apps sind weit entfernt von dem, was sich die Betroffenen wünschen. Daher geht der Appell an die Hersteller, nutzerfreundlichere Anwendungen zu entwickeln.

Quellenverzeichnis

Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG) und diabetes DE – Deutsche Diabetes-Hilfe (Hrsg) (2021). *Deutscher Gesundheitsbericht. Diabetes 2022*, Verlag Kirchheim, Mainz.

Krug, S., Jordan, S. & Lampert, Th. (2018). *Körperliche Aktivität: Wie aktiv sind die Deutschen?* Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS), Robert Koch Institut, Berlin.

Paprott, R., Heidemann, Ch., Stühmann L., Baumert, J., Du, Y., Hansen, S., Zeisler, M., Lemcke, J., Beyhl, S., Kuhnert, R., Schmidt, Ch., Gabrys, L., Teti, A., Ziese, Th., Schmich, Ch., Gellert, P., Zahn, D. & Scheidt-Nave, Ch. (2018). *Erste Ergebnisse der Studie „Krankheitswissen und Informationsbedarfe – Diabetes mellitus (2017)“* In: Journal of Health Monitoring 2018 3(S3) DOI 10.17886/RKI-CBE-2018-062, Robert Koch Institut, Berlin.

Robert Koch Institut (RKI) (Hrsg) (2019). *Diabetes in Deutschland. Bericht der nationalen Diabetes-Surveillance 2019* (2019), Robert Koch Institut, Berlin.

Rosenbauer, J., Neu, A., Rothe, U., Siefert, J. & Holl, R.W. (2019). *Diabetestypen sind nicht auf Altersgruppen beschränkt: Typ-1-Diabetes bei Erwachsenen und Typ-2-Diabetes bei Kindern und Jugendlichen*. In: Journal of Health Monitoring 2019 4(2) DOI 10.25646/5981, Robert Koch Institut, Berlin.

Anhang

	Deskriptive Statistiken				
	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Std.-Abweichung
BZ Messgerät	1025	0	1	,71	,453
Insulinpen	1025	0	1	,47	,499
Insulinpumpe	1025	0	1	,60	,490
CGM System	1025	0	1	,94	,233
Pumpentyp	1025	-88	2	-30,53	38,647
IOB bei Pen	1025	-77	10	-38,67	41,006
aktueller Wert	1025	-99	6	-3,89	22,537
Trendpfeil	1025	-99	6	-8,91	32,592
Verlaufskurve	1025	-99	6	-5,59	28,554
IOB	1025	-99	6	-14,44	39,509
Time in Range	1025	-99	6	-9,69	34,883
HbA1c	1025	-99	6	-6,17	31,311
Stoffwechsellage	1025	0	10	6,58	2,124
Optimale App	1025	0	10	6,29	2,711
Berechnung KH	1025	0	10	4,63	3,089
App Integration	1025	0	10	7,64	2,759
Vertrauen in Arzt	1025	0	10	8,27	2,124
Ernährung anpassen	1025	0	10	5,34	3,028
App unabhängig	1025	0	10	7,29	2,449
Social Media Nutzung	1025	0	10	6,65	3,210
Zeit mit Apps	1025	0	10	7,27	2,910
Sport und Blutzucker	1025	0	10	5,18	3,198
TIR Nutzung	1025	0	10	5,31	3,183
App anpassbar	1025	0	10	7,69	2,164
Arztbesuche wichtig	1025	0	10	7,43	2,785
Sportliche Aktivität	1025	0	10	5,34	2,893
KH schätzen	1025	0	10	7,53	2,583
App Hinweise	1025	0	10	7,38	2,307
Zahl an Apps	1025	0	10	2,60	1,732
Partner einbeziehen	1025	0	10	4,91	3,638
Geschlecht	1025	1	3	1,32	,470
Alter	1025	1	4	2,99	1,042
Wohnort	1025	1	3	1,95	,820
Bildungsstand	1025	1	5	3,65	1,289
Gültige Werte (listenweise)	1025				