

Gottlobe Fabisch* und Lars Hecht

DiaLife – zusammen leben mit Diabetes: Schulungsprogramm für Angehörige

DiaLife – living together with diabetes: education programme for relatives of people with diabetes

<https://doi.org/10.1515/pubhef-2021-0085>

Zusammenfassung: Gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit entwickelte der Verband der Diabetes-Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland e.V. (VDBD) das erste Schulungsprogramm, das spezifisch die Bedürfnisse von Angehörigen von erwachsenen Menschen mit Diabetes mellitus adressiert. Ziel ist es, die krankheitsbezogenen Belastungen von Angehörigen zu reduzieren, sowie durch ein Empowerment der Angehörigen die soziale Unterstützung im Rahmen des Selbstmanagements der Betroffenen zu fördern.

Schlüsselwörter: Angehörige; cRCT; Diabetes; Empowerment; Schulungsprogramm.

Abstract: Funded by the Federal Ministry of Health, the German Association of Diabetes Care and Education Specialists (VDBD e.V.) elaborated the first education programme targeting the specific needs of relatives of adults with diabetes. The ultimate goal is to reduce diabetes related strains of relatives and to enable them to support the people with diabetes in their self-management.

Keywords: cRCT; diabetes; education programme; empowerment; relatives.

Einleitung

Die strukturierte Patientenschulung ist in Deutschland ein fest verankerter Bestandteil der Diabetestherapie [1], weshalb ein umfangreiches Angebot an zertifizierten Schulungsprogrammen für Menschen mit Diabetes

mellitus Typ 1 oder Typ 2 existiert [2]. Diese Patientenschulungen binden jedoch in der Regel nicht das soziale Umfeld der Betroffenen mit ein. Eine Ausnahme bilden Schulungsinhalte für Eltern von betroffenen Kindern. Ein Schulungsprogramm für Angehörige von Menschen mit Diabetes existierte hingegen bislang nicht. Welchen Mehrwert kann deshalb eine explizite Angehörigenschulung bieten?

Die bislang größte Studie zu den psychosozialen Aspekten in der Diabetestherapie, die sogenannte DAWN2TM-Studie mit mehr als 15.000 Teilnehmern in 17 Ländern, untersuchte nicht nur psychosoziale Probleme bei Menschen mit Diabetes mellitus, sondern erfasste erstmals auch die Belastungen der Angehörigen. Es konnte gezeigt werden, dass die psychischen und emotionalen Folgen der Diabeteserkrankung von der gesamten Familie getragen werden [3]. Die multizentrische Studie analysierte auch, wie häufig Angehörige an Diabetesschulungen teilnehmen und wie sie diese bewerten. Eine zentrale Schlussfolgerung war, dass mehr Schulungen für Angehörige notwendig sind [4], da rund 75% der Angehörigen von Menschen mit Diabetes mellitus noch nie an einer Schulung teilgenommen hatten.

Gleichzeitig empfanden 70% derjenigen, die an einer Schulung teilgenommen hatten, diese als sehr hilfreich [3]. Angehörige sind ein wichtiges Element in der Behandlung und die Integration von Angehörigen in den therapeutischen Prozess kann die soziale Unterstützung für den Betroffenen verbessern, was wiederum eine wichtige Maßnahme zur Optimierung der Diabetestherapie darstellt.

Um diese Lücke in der diabetologischen Versorgungslandschaft zu schließen, entwickelte der Verband der Diabetes-Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland e.V. (VDBD) in einem mehrjährigen Projekt das erste Schulungsprogramm, das spezifisch die Bedarfe des sozialen Umfeldes, insbesondere von Familienangehörigen und Partnern, adressiert. Ziel des Schulungsprogrammes „DiaLife – zusammen leben mit Diabetes“ ist es, die krankheitsbezogenen Belastungen von Angehörigen zu reduzieren sowie durch ein

***Korrespondenz:** Dr. Gottlobe Fabisch, Verband der Diabetes-Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland e.V. (VDBD), Geschäftsführerin, Habersaathstr. 31, 10115 Berlin, Germany, E-mail: fabisch@vdbd.de

Lars Hecht, MSc: Verband der Diabetes-Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland e.V. (VDBD), Berlin, Germany

Empowerment der Angehörigen die soziale Unterstützung im Rahmen des Selbstmanagements der Betroffenen zu fördern.

Modulare Struktur

Das Projekt zur Entwicklung des Schulungsprogrammes DiaLife [5] wurde vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert und bestand aus drei Phasen: 1. einer Bestandsaufnahme und Bedarfsanalyse mittels qualitativer (Fokusgruppen und Experteninterviews) und quantitativer Forschungsmethoden (Fragebogen); 2. der Entwicklung des Curriculums und des didaktischen Schulungsmaterials sowie 3. der wissenschaftlichen Evaluation der Wirksamkeit des neuen Schulungsprogrammes.

Im Laufe des Jahres 2017 entwickelte der VDBD in Kooperation mit der SRH Hochschule für Gesundheit Gera, dem Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin III, Bereich Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen, und dem RED-Institut für medizinische

Forschung und Weiterbildung das Curriculum des Schulungsprogrammes sowie die Schulungsmaterialien. Auch erfahrene Diabetesberaterinnen wurden im Rahmen einer Konsultationsphase einbezogen. Die Drucklegung des Schulungsprogrammes und Publikation erfolgte ein Jahr später [5].

Den Ergebnissen der Bedarfsanalyse folgend ist das VDBD-Schulungsprogramm für Angehörige modular aufgebaut und differenziert nach Diabetestyp (s. Abbildung 1). Sowohl die Version für Angehörige von Menschen mit Diabetes Typ 1 als auch die Version für Angehörige von Menschen mit Diabetestyp 2 besteht aus fünf obligatorischen Basismodulen, die u.a. die Grundlagen der Erkrankung, Notfallsituationen, aber auch psychosoziale Aspekte, wie z.B. Strategien der Kommunikation, thematisieren. Hinzu kommen Wahlmodule, die je nach Interessenslage von den Angehörigen der Betroffenen besucht werden können, wie z.B. Demenz und Diabetes oder Sondersituationen (s. Tabelle 1). Jedes Modul besteht aus zwei Unterrichtseinheiten à 45-60 Minuten und dauert somit insgesamt 90-120 Minuten.

Im März 2018 wurde das VDBD-Schulungsprogramm für Angehörige unter dem Titel „DiaLife – zusammen



Abbildung 1: Titelblätter eines Schulungsmoduls für Angehörige von Menschen mit Diabetes Typ 1 bzw. Typ 2 [5].

Tabelle 1: Aufbau Schulungsprogramm DiaLife [5]

	Angehörige von Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1	Angehörige von Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2
Basismodule	<ul style="list-style-type: none"> – Grundlagen der Erkrankung – Leben mit Diabetes nachempfinden – Notfallsituationen – Insulintherapie – Strategien der Kommunikation 	<ul style="list-style-type: none"> – Grundlagen der Erkrankung – Leben mit Diabetes nachempfinden – Notfallsituationen, inkl. Folgeerkrankungen – Strategien der Kommunikation – Essen & Trinken und Bewegung
Wahlmodule	<ul style="list-style-type: none"> – Folgeerkrankungen – Demenz verstehen – Sondersituationen – Essen & Trinken und Bewegung 	<ul style="list-style-type: none"> – Demenz verstehen – Sondersituationen – Insulintherapie

leben mit Diabetes“ auf der VDBD-Jahrestagung erstmals einer breiteren Fachöffentlichkeit vorgestellt. Durch den Besuch eines Trainerseminars, in dem Inhalte und Didaktik des Schulungsprogrammes vorgestellt werden, können sich Diabetesberater/innen zur eigenständigen Schulung mit diesem Programm qualifizieren.

Methodik der wissenschaftlichen Evaluation

Die Überprüfung der Wirksamkeit des neuen Schulungsprogrammes „DiaLife – zusammen leben mit Diabetes“ erfolgte 2018-2020 im Rahmen einer cluster-randomisierten, kontrollierten Längsschnittstudie (cRCT) mit Mixed Method-Ansatz. Angehörige von erwachsenen Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2, die Patienten selbst sowie Behandler (Diabetesberaterinnen) wurden in die Interventionsgruppe (Schulung mit DiaLife) oder die Kontrollgruppe (Wartegruppendedesign) randomisiert. Die Kontrollgruppe erhielt zunächst keine Intervention und wurde erst nach Abschluss der Evaluationsstudie mit DiaLife geschult. Die Datenerhebung zu den primären und sekundären Endpunkten erfolgte mittels validierter Fragebögen für alle Studienteilnehmer zu vier Messzeitpunkten (t_0 = Baseline-Erhebung vor der Schulung und t_1 - t_3 Follow-up-Messungen direkt nach Schulungsende sowie sechs und zwölf Monate nach Schulungsende).

Um die in der Power-Kalkulation ermittelten Fallzahlen zu erreichen, wurden mindestens $n=16$ Schulungen eingeplant. Damit sollten je $n=44$ Angehörige von Patienten mit Diabetes Typ 1 und Diabetes Typ 2 und deren Betroffene in die Studie eingeschlossen werden, woraus sich eine gesamte Fallzahl von $n=176$ Angehörigen und $n=176$ Patienten ergab (insgesamt $n=352$). In Tabelle 2

Tabelle 2: Avisierte Rekrutierungszahl der Studienteilnehmer zur Baseline-Erhebung (t_0) und tatsächlich erreichte Rekrutierungszahlen in Klammern [6]

	Interventionsgruppe	Kontrollgruppe	Gesamt
DM Typ 1	Angehörige $n=44$ (43) Patienten $n=44$ (43)	Angehörige $n=44$ (47) Patienten $n=44$ (47)	88 (90) 88 (90)
DM Typ 2	Angehörige $n=44$ (43) Patienten $n=44$ (44)	Angehörige $n=44$ (46) Patienten $n=44$ (46)	88 (89) 88 (90)
Gesamt	176 (173)	176 (186)	352 (359)

sind die geplanten und die tatsächlich realisierten Rekrutierungszahlen aufgeführt.

Primärer Endpunkt war der „Wissenszuwachs zum Thema Diabetes mellitus nach Intervention“. Sekundäre Endpunkte waren „Lebensqualität, chronischer Stress, Stimmung und Depressive Verstimmung, Selbstwirksamkeit, Belastungen durch die Erkrankung (des Patienten) und Familieninteraktion“. Die sekundären Endpunkte wurden auch bei den Betroffenen erhoben.

Die Studie wurde im *Deutschen Register Klinischer Studien (DRKS)* eingetragen und das Studienprotokoll wurde vom BMC Trials zur Publikation angenommen und publiziert [7]. Die Ergebnisse der Evaluationsstudie werden voraussichtlich bis Ende 2021 veröffentlicht.

Autorenerklärung

Autorenbeteiligung: Dr. Gottlobe Fabisch, Geschäftsführerin VDBD e.V. und VDBD AKADEMIE GmbH, und Lars Hecht, MSc., Gesundheitswissenschaftler und VDBD-Vorstand. Finanzierung: Die Autoren erklären, dass sie keine persönliche finanzielle Förderung erhalten haben. Das Projekt wurde gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit. Interessenkonflikt: Die Autoren erklären, dass kein wirtschaftlicher Interessenkonflikt vorliegt, sie aber Ko-Autoren des Schulungsprogrammes

DiaLife sind. Ethisches Statement: Für die Forschungsarbeit wurden weder von Menschen noch von Tieren Primärdaten erhoben. In Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki wurden die Teilnehmer über das genaue Verfahren der Studie informiert und haben freiwillig teilgenommen. Alle Teilnehmer gaben ihre Zustimmung. Die Evaluationsstudie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Schiller-Universität Jena zugelassen (Nr. 5522-05/18).

Author Declaration

Author contributions: Dr. Gottlobe Fabisch, Managing Director VDBD e.V. and CEO VDBD AKADEMIE GmbH, and Lars Hecht, MSc., public health scientist and member of VDBD's Executive Board. Funding: Authors state no funding involved. The project received funding by the German Federal Ministry of Health. Conflict of interest: Authors state no conflict of interest but that they are co-authors of the education programme *DiaLife*. Ethical statement: Primary data for human nor for animals were not collected for this research work. In accordance with the Helsinki Declaration, the participants were informed about the exact procedure of the study and took part voluntarily. All participants gave their approval. The study was approved by the Ethics Commission of the Medical Department Friedrich-Schiller-University Jena (Nr. 5522-05/18).

Literatur

1. KBV, Fachgesellschaften, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale VersorgungsLeitlinie Therapie des Typ-2-Diabetes–Langfassung, 2014. www.dm-therapie.versorgungsleitlinien.de. Accessed: 30 Aug 2018.
2. Bundesamt für soziale Sicherheit. Anhang 2 – Schulungsprogramme für Patientinnen und Patienten. Verfügbar unter: <https://www.bundesamtsozialesicherung.de/de/themen/disease-management-programme/ueberblick/>
3. Kovacs BK, Nicolucci A, Holt RI, Willaing I, Hermanns N, Kalra S, et al. Diabetes attitudes, wishes and needs second study (DAWN2™): Cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabet Med* 2013;30:778–88.
4. Kulzer B, Lüthgens B, Landgraf R, Krichbaum M, Hermanns N. Wie belastend erleben Angehörige den Diabetes? Deutsche Stichprobe der internationalen DAWN2™-Studie. *Der Diabetologe* 2017;13:570–80. <https://doi.org/10.1007/s11428-017-0286-7>.
5. VDBD (Hrsg.). *DiaLife* – zusammen leben mit Diabetes. Schulungsprogramm für Angehörige (Version Typ 1 und Version Typ 2). 1. Auflage 2018. Verlag Kirchheim.
6. VDBD. Entwicklung und Evaluation eines Schulungsprogrammes für Angehörige von Menschen mit Diabetes mellitus. Zwischenbericht Projektphase 3 an das Bundesministerium für Gesundheit. Internes Dokument. 2020.
7. Bernard M, Müller N, Hecht L, Fabisch G, Harder A, Luck-Sikorski C. Efficacy of *DiaLife*, an education program for relatives of adult patients with diabetes - study protocol of a cluster randomized controlled trial. *Trials* 2019;20:523. doi: 10.1186/s13063-019-3600-4. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6704511/>.