

Online-Presskonferenz des Verbands der Diabetes-Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland e.V. (VDBD)

„Warum die „Diabetes-Familie“ gestärkt werden muss? Angehörigen-Schulung verbessert die Diabetes-Versorgung“

Termin: Mittwoch, 2. März 2022, 11.00 bis 12.00 Uhr

Ort: Online-Presskonferenz

Teilnahmelink: <https://attendee.gotowebinar.com/register/2364841020303171598>

Themen und Referierende:

DiaLife - zusammen leben mit Diabetes! Was leistet das strukturierte Schulungsprogramm für Angehörige?

Dr. Gottlobe Fabisch

Geschäftsführerin VDBD, Berlin

Wissenschaftlich nachgewiesen: Aktuelle Studie belegt die Wirksamkeit von DiaLife für die Diabetes-Versorgung

Professor Dr. habil. Claudia Luck-Sikorski

Präsidentin der SRH Hochschule für Gesundheit Gera, Professorin für Psychische Gesundheit und Psychotherapie, Gera

Alltags-Check: Wie sich DiaLife in Schulung und Beratung bewährt?

Dr. rer. medic. Nicola Haller

Vorsitzende des VDBD, Medizinpädagogin, Diabetesberaterin DDG, Augsburg

Moderation: Anne-Katrin Döbler, VDBD-Pressestelle, Stuttgart

Kontakt für Journalisten:

Julia Hommrich, Katharina Kusserow
Pressestelle VDBD

Postfach 30 11 20, 70451 Stuttgart

Tel.: 0711 8931-423/-703

Fax: 0711 8931-167

hommrich@medizinkommunikation.org

kusserow@medizinkommunikation.org

PRESSEMITTEILUNG

Online-Pressekonferenz „Angehörigenschulung verbessert die Diabetes-Versorgung“ am 2. März 2022 Schulung „DiaLife“ in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufnehmen

Berlin, März 2022 – Wer neu an Diabetes erkrankt, muss sich umfangreiches Wissen rund um die Stoffwechselerkrankung aneignen. Für ein optimales Selbstmanagement sind daher strukturierte Patientenschulungen Teil der Diabetestherapie. Sie binden aber in der Regel nicht das soziale Umfeld ein. Dabei treffen die psychischen und emotionalen Folgen der Diabeteserkrankung die gesamte Familie. Der Verband der Diabetes-Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland e.V. (VDBD) hat in einem mehrjährigen vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten Projekt das erste auf die Bedürfnisse von erwachsenen Familienangehörigen und Partner:innen zugeschnittene Schulungsprogramm entwickelt. Die Angehörigenschulung „DiaLife – zusammen leben mit Diabetes“ schließt eine Bedarfslücke in der diabetologischen Versorgungslandschaft. Dies belegte eine clusterrandomisierte, kontrollierte Längsschnittstudie mit 179 Teilnehmenden: Geschulte Angehörige verfügen über mehr Diabetes-Wissen und fühlen sich mental besser als jene ohne Schulung. Die Details der Studie erläutern Expertinnen im Rahmen einer Online-Pressekonferenz des VDBD am Mittwoch, den 2. März 2022. Sie fordern, „DiaLife“ in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufzunehmen.

Viele Menschen mit Diabetes fühlen sich im Laufe ihrer Lebenszeit sehr vom täglich notwendigen Management und möglichen Folgen ihrer Erkrankung belastet. Die internationale DAWN2™-Studie mit mehr als 15.000 Teilnehmenden in 17 Ländern zeigte zudem, dass psychosoziale und emotionale Belastungen nicht nur von den Betroffenen selbst, sondern auch von deren Familie getragen werden (1,2). „Außerdem stellte die Studie fest, dass mit rund 75 Prozent die Mehrheit der Angehörigen von Menschen mit Diabetes mellitus noch nie an einer Schulung teilgenommen hatte“, erklärt Dr. Gottlobe Fabisch, Geschäftsführerin VDBD. Mit einer Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit entwickelte der VDBD das Schulungsangebot „DiaLife – zusammen leben mit Diabetes“. Angehörige von erwachsenen Menschen mit Diabetes Typ 1 beziehungsweise Diabetes Typ 2 lernen in der Schulung Grundlagen der Erkrankung und Therapie, den Umgang mit Notfallsituationen, aber auch Bewältigungsstrategien zur besseren sozialen Unterstützung ihres erkrankten Familienmitglieds kennen.

„Im Rahmen der bereits durchgeführten Schulungen mit DiaLife waren mögliche Entwicklungen einer Demenz oder Depressionen ein sehr ernstes Thema“, berichtet die VDBD-Vorsitzende Dr. rer. medic. Nicola Haller aus der Praxis. Bei Angehörigen von Menschen mit Typ-1-Diabetes stand außerdem das korrekte Handeln bei Notfällen im Vordergrund, so Dr. Haller: „In kritischen Situationen wie einer Unterzuckerung wissen Angehörige häufig nicht, wie sie sich richtig verhalten sollen, da Diabetes-Betroffene mitunter nicht mehr rational handeln und Hilfe abwehren.“

An der wissenschaftlichen Evaluation des neuen Schulungsangebots nahmen 179 Angehörige von Patient:innen mit Diabetes Typ 1 oder Typ 2 teil. Im Mittelpunkt der clusterrandomisierten, kontrollierten Längsschnittstudie stand die Erhebung, ob sie nach dem Schulungsprogramm über höheres Wissen rund um Diabetes verfügten als die

Kontrollgruppe mit Angehörigen, die keine Schulung erhielt. Dafür beantworteten die Teilnehmenden sowohl vor als auch direkt nach der Schulung mit *DiaLife* und noch einmal sechs beziehungsweise zwölf Monate nach Schulungsende Fragebögen rund um die Erkrankung. „Die geschulten Angehörigen verfügten über größeres Wissen als vorher und waren der Kontrollgruppe eindeutig voraus“, erläutert Professor Dr. habil. Claudia Luck-Sikorski, wissenschaftliche Studienleiterin und ergänzt: „Außerdem schätzten sie ihre mentale Gesundheit als besser ein.“

„Wer durch sein soziales Umfeld unterstützt wird, dem gelingt ein besseres Selbstmanagement seiner chronischen Erkrankung. Das wirkt sich auch auf die Lebensqualität der gesamten Familie aus“, ist VDBD-Geschäftsführerin Dr. Fabisch überzeugt. „Daher setzen wir uns dafür ein, ‚*DiaLife*‘ in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufzunehmen!“

- 1 Kovacs, B. K., Nicolucci, A., Holt, R. I., Willaing, I., Hermanns, N., Kalra, S., & Peyrot, M. (2013). Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabetic medicine: A journal of the British Diabetic Association*, 30(7), 778-788.
- 2 Kulzer, B., Lüthgens, B., Landgraf, R., Krichbaum, M., Hermanns, N. (2017). Wie belastend erleben Angehörige den Diabetes? Deutsche Stichprobe der internationalen DAWN-2™-Studie. *Diabetologie*, 13, 570-580.
- 3 Bernard M, Lehmann T, Hecht L, Fabisch G, Harder A, Müller N*, Luck-Sikorski C*Efficacy of *DiaLife*, an Education Program for Relatives of Adults with Diabetes – A Cluster Randomized Controlled Trial. Patient Education and Counseling 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.11.013>
- 4 Bernard, M., Müller, N., Hecht, L., Fabisch, G., Harder, A., & Luck-Sikorski, C. (2019). Efficacy of *Dia Life*, an education program for relatives of adult patients with diabetes–study protocol of a cluster randomized controlled trial. *Trials*, 20(1), 1-11.

Ihr Kontakt für Rückfragen:

Verband der Diabetes-Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland e. V. (VDBD)
Dr. Gottlobe Fabisch (Geschäftsführung)
Habersaathstr. 31
10115 Berlin
Tel.: +49 30 847122-490
E-Mail: fabisch@vdbd.de

Thieme Communications
Julia Hommrich
Postfach 30 11 20
70451 Stuttgart
Tel: +49 711 8931-423
Fax: +49 711 8931-167
E-Mail: hommrich@medizin kommunikation.org

www.vdbd.de
www.vdbd-akademie.de

REDEMANUSKRIPT

DiaLife – zusammen leben mit Diabetes! Was leistet das strukturierte Schulungsprogramm für Angehörige?

Dr. Gottlobe Fabisch, Geschäftsführerin VDBD, Berlin

Strukturierte Patient:innenschulung ist in Deutschland integraler Bestandteil der Diabetestherapie (1). Ziel der Diabetesschulung und -beratung ist ein optimales Selbstmanagement; denn die meiste Zeit sind Betroffene mit ihrer chronischen Erkrankung auf sich gestellt. Patient:innenschulungen binden in der Regel das soziale Umfeld der Betroffenen nicht mit ein.

In einer internationalen Studie zu den psychosozialen Problemen bei Diabetes mellitus mit mehr als 15.000 Teilnehmern in 17 Ländern (DAWN2™) konnte jedoch gezeigt werden, dass die psychischen und emotionalen Folgen der Diabeteserkrankung nicht nur den Menschen mit Diabetes selbst, sondern die gesamte Familie betreffen (2, 3). Die Studie stellte zudem fest, dass mit rund 75 Prozent die große Mehrheit der Angehörigen von Menschen mit Diabetes mellitus noch nie an einer Schulung teilgenommen hatte. Ein explizites Schulungsprogramm für Angehörige, im Unterschied zum breiten Spektrum an Schulungsprogrammen für Menschen mit Diabetes (4), existierte in Deutschland lange Zeit nicht. Eine Ausnahme bilden Schulungsinhalte für Eltern von betroffenen Kindern. Um diese Versorgungslücke zu schließen, entwickelte der Verband der Diabetes-Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland e.V. (VDBD) mit einer Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit, „DiaLife – zusammen leben mit Diabetes“. Ziel dieses Schulungsprogramms für Angehörige von erwachsenen Menschen mit Diabetes ist es, die krankheitsbezogenen Belastungen von Angehörigen zu reduzieren und durch deren Empowerment die soziale Unterstützung für Betroffene zu verbessern – eine wichtige Ressource zur Optimierung der Diabetestherapie (5, 6). DiaLife adressiert explizit auch Angehörige von kognitiv eingeschränkten oder geriatrischen Patient:innen, da die Fähigkeit zu einem effektiven Selbstmanagement, zum Beispiel durch ein hohes Lebensalter, eingeschränkt sein kann.

DiaLife ist modular aufgebaut und zielgruppenspezifisch in zwei Versionen erstellt (7), das heißt für Angehörige von erwachsenen Menschen mit Diabetes Typ 1 bzw. Diabetes Typ 2. Beide Versionen bestehen aus fünf obligatorischen Basismodulen und einer Reihe von Wahlmodulen, die jeweils ca. 90-120 Minuten dauern. In den Basismodulen werden die Grundlagen der Erkrankung, Notfallsituationen, Insulintherapie beziehungsweise Ernährung und Bewegung besprochen. Ein modernes Schulungsprogramm sollte aber nicht nur der Wissensvermittlung dienen, sondern auch Bewältigungsfähigkeiten trainieren und soziale Kompetenzen fördern. Daher gibt es auch zwei Basismodule zu den Themen „Kommunikationsstrategien“ und „Leben mit Diabetes nachempfinden“, unter anderem mit Rollenspielen zur praktischen Umsetzung. Die Wahlmodule reichen von „Demenz verstehen“ über „Folgeerkrankungen“ bis hin zu „Sondersituationen“, wie zum Beispiel Schwangerschaft. In allen Modulen des Schulungsprogramms spielen die Interaktion mit den Schulungsteilnehmenden und der Austausch untereinander eine zentrale Rolle. DiaLife ist ein modernes Schulungsprogramm, das die Bedürfnisse von Angehörigen adressiert, um unter anderem ihre Fähigkeiten zur sozialen Unterstützung zu stärken. Wer durch sein soziales Umfeld unterstützt wird, dem gelingt ein besseres Selbstmanagement seiner chronischen Erkrankung und dadurch verbessert sich die

Lebensqualität. Daher plädiert der VDBD dafür, DiaLife in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufzunehmen als wichtigen Beitrag zu einer verbesserten Versorgung von Diabetespatient:innen.

Literatur

- 1 Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale VersorgungsLeitlinie Therapie des Typ-2-Diabetes. 2. Auflage 2021. Verfügbar unter: <https://www.leitlinien.de/themen/diabetes/2-auflage>
- 2 Kovacs Burns, K., Nicolucci, A., Holt, R. I., Willaing, I., Hermanns, N., Kalra, S., Wens, J., Pouwer, F., Skovlund, S. E. & Peyrot, M. (2013). Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabetic medicine: A journal of the British Diabetic Association*, 30(7), 778-788.
- 3 Kulzer, B., Lüthgens, B., Landgraf, R., Krichbaum, M., Hermanns, N. (2017). Wie belastend erleben Angehörige den Diabetes? Deutsche Stichprobe der internationalen DAWN2™-Studie. *Diabetologe*, 13, 570-580.
- 4 Bundesamt für Soziale Sicherung. Anhang 2 – Schulungsprogramme für Patientinnen und Patienten. Verfügbar unter: <https://www.bundesamtsozialesicherung.de/de/themen/disease-management-programme/ueberblick/>
- 5 Borgmann, L-S., Rattay, P., & Lampert, T. (2017). Soziale Unterstützung als Ressource für Gesundheit in Deutschland. *Journal of Health Monitoring*, 2(4).
- 6 Fabisch, G., Hecht, L. (2021). DiaLife – zusammen leben mit Diabetes. Schulungsprogramm für Angehörige. *Public Health Forum*, 29(4), 308-311.
- 7 Bernard, M., Müller, N., Hecht, L., Fabisch, G., Harder, A., Luck-Sikorski, C. (2019): Efficacy of DiaLife, an education program for relatives of adult patients with diabetes – study protocol of a cluster randomized controlled trial. *Trials* 20 (1), S. 523. <https://doi.org/10.1186/s13063-019-3600-4>

REDEMANUSKRIPT

Wissenschaftlich nachgewiesen: Aktuelle Studie belegt die Wirksamkeit von DiaLife für die Diabetes-Versorgung

Professor Dr. habil. Claudia Luck-Sikorski, Präsidentin der SRH Hochschule für Gesundheit Gera, Professorin für Psychische Gesundheit und Psychotherapie, Gera

Das mehrjährige Projekt zur Entwicklung von DiaLife bestand aus drei Phasen: 1. Bedarfsanalyse mittels qualitativer und quantitativer Forschungsmethoden, das heißt Fokusgruppen und Experteninterviews beziehungsweise Fragebogenerhebung; 2. Erstellung des Curriculums und des didaktischen Schulungsmaterials sowie 3. wissenschaftliche Evaluation des neuen Schulungsprogrammes.

In der randomisiert kontrollierten Evaluationsstudie sollte dann die Wirksamkeit des erstellten Schulungsprogramms untersucht werden. Die randomisiert kontrollierte Evaluationsstudie ist zudem Voraussetzung für die Zertifizierung durch das Bundesamt für Soziale Sicherung und diese wiederum für eine Kostenübernahme durch die Kostenträger. Randomisiert kontrolliert heißt konkret, dass teilnehmende Praxen für die Studie zufällig (randomisiert) einer Gruppe zugeteilt werden, die das Schulungsprogramm Interessierten anbietet, oder einer Gruppe, die den Studienteilnehmer:innen nur Fragebögen zu ihrem Befinden vorlegt (Kontrollgruppe). Im Fokus stand zu untersuchen, ob das Wissen über Diabetes nach dem Schulungsprogramm höher ist als in der Kontrollgruppe, die keine Schulung erhalten hat. Dafür wurden die Studienteilnehmer:innen sowohl vor als auch nach dem Schulungsprogramm sowie sechs beziehungsweise zwölf Monate nach dessen Beendigung gebeten, einen Fragebogen auszufüllen, in dem unter anderem Wissensfragen über die Erkrankung Diabetes mellitus integriert sind. Die Ergebnisse der Untersuchung sind bereits in zwei Beiträgen in Fachzeitschriften, Patient Education and Counseling sowie Trials 2021 und 2022, publiziert.

Insgesamt nahmen 179 Angehörige von Patient:innen mit Diabetes Typ 1 oder Typ 2 teil. Diese Angehörigen waren entweder Ehepartner oder lebten mit dem/der Patient:in in einem Haushalt. Nach zwölf Monaten konnten 165 Proband:innen befragt werden. Für beide Gruppen konnte gezeigt werden, dass das Wissen über Diabetes nach der Schulung größer war als vorher und ein Unterschied zur Kontrollgruppe bestand. Die Kontrollgruppe hat immer über weniger Wissen verfügt. Für Angehörige von Patient:innen mit Typ-2-Diabetes zeigten sich in der Schulungsgruppe auch in anderen Bereichen relevante Veränderungen. So schätzten diese ihre mentale Gesundheit bis zu sechs Monate nach der Schulung als besser ein als diejenigen Teilnehmer:innen, die keine Schulung erhalten hatten.

Die Studie zeigt also in der Zusammenschau, dass die Grundlage für eine verbesserte Versorgung und Begleitung von Menschen mit Diabetes – das Wissen über die Erkrankung, Wissen, um die Herausforderung für die Patient:innen und das daraus resultierende Verständnis – durch eine Schulung der Angehörigen gegeben werden kann.

Quellenangabe zu den Publikationen:

Bernard M, Lehmann T, Hecht L, Fabisch G, Harder A, Müller N, Luck-Sikorski C. Efficacy of *DiaLife*, an Education Program for Relatives of Adults with Diabetes – A Cluster Randomized Controlled Trial. *Patient Education and Counseling* 2021. DOI:

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.11.013>

Bernard M, Müller N, Hecht L, Fabisch G, Harder A, & Luck-Sikorski C (2019). Efficacy of *DiaLife*, an education program for relatives of adult patients with diabetes – study protocol of a cluster randomized controlled trial. *Trials*, 20(1), 1-11.

(Es gilt das gesprochene Wort!)

Berlin, März 2022

REDEMANUSKRIPT

Alltags-Check: Wie sich DiaLife in Schulung und Beratung bewährt?

Dr. rer. medic. Nicola Haller

Vorsitzende des VDBD, Medizinpädagogin, Diabetesberaterin DDG, Augsburg

Das neue Schulungsprogramm DiaLife – zusammen leben mit Diabetes konnte ich persönlich als Diabetesberaterin in einem der Studienzentren, das heißt in einer Augsburger Schwerpunkteinrichtung für Diabetes, in zwei Gruppen mit Angehörigen von Menschen mit Typ-2-Diabetes und in einer Gruppe mit Angehörigen von Menschen mit Typ-1-Diabetes durchführen.

Nach einer ausreichenden Ankündigungszeit (Informationsblatt an der Tür des Wartezimmers der Praxis) meldeten sich binnen kürzester Zeit interessierte Angehörige, um an dem innovativen Schulungsprogramm teilzunehmen. In jeder Gruppe konnten sechs Angehörige sowie Patient:innen für eine Teilnahme gewonnen und begeistert werden.

Die Schulung erstreckte sich über circa acht Wochen und die einzelnen Module des Schulungsprogramms wurden in allen drei Gruppen sehr gut angenommen. Wie beabsichtigt regten die Schulungsmaterialien zu intensiven Diskussionen an. Allerdings fielen die Inhalte der Diskussionen innerhalb der Gruppen bedingt durch die jeweils variierenden häuslichen Bedingungen sehr unterschiedlich aus, ebenso die gestellten Fragen.

Besonders häufig waren Rückfragen zum Essverhalten und zur Gefahr einer möglichen Unterzuckerung. Die Lebenspartner:innen erzählten anscheinend wenig über die mögliche Auswahl der Lebensmittel. Insbesondere wurden Mengen und Einflüsse von Süßigkeiten, Alkoholika hinterfragt, aber auch die Bedeutung der Qualität von Lebensmitteln. Die in den Schulungsunterlagen beinhalteten Fallbeispiele zum Kaffeetrinken mit Formulierungen wie zum Beispiel *Wenn eine Frau zu ihrem Mann sagt: „Dein Blutzucker ist über 200 mg/dl, du kannst doch wohl jetzt nicht auch noch Kuchen essen!“* lösten in den Gruppen teilweise heftige Diskussionen aus.

Aber auch mögliche Entwicklungen einer Demenz oder Depressionen waren ein sehr ernstes Thema, das durch eine stark betroffene Angehörige deutlich vor Augen geführt wurde. *„Ich kann meinen Mann kaum noch alleine lassen, ohne dass etwas passiert.“* Neben Fragen zur Alltagsbewältigung wurde vielfach auch über den „Worst Case“, den schlimmsten Fall, nachgedacht. Derartige kritische, belastende und auch traurige Situationen stellen auch für Schulungskräfte eine Herausforderung dar, für die sie gegebenenfalls zusätzliche fachliche Unterstützung einfordern müssen. Insgesamt wurden mir, basierend auf ausreichender und jahrzehntelanger Schulungserfahrung, viele Fragen so noch nie gestellt.

Absolut anders und bedrohlicher waren die Diskussionen der Angehörigen von Typ-1-Patient:innen zum Thema Hypoglykämien und Ketoazidose, deren Schwere und Behandlungsmöglichkeiten. Ursachen und Folgen schüren auch Ängste. Wie verhalte ich mich richtig beim Auftreten einer Hypoglykämie, wenn meine Partnerin, mein Partner mit den niedrigen oder sogar bedrohlichen Blutzuckerwerten „niemanden“ an sich heranlässt?

Der Themenkomplex möglicher Folgeerkrankungen und die Sorge darum, wer welche Folgen erleiden wird, nahm viel Zeit in Anspruch.

Auch wenn Diabetes im Alltag immer gegenwärtig ist, dürfen Angehörige weder bevormundend sein noch jederzeit beim Selbstmanagement der Betroffenen mitreden. Grenzen sind zu respektieren. Die Kommunikation schwieriger Themen kann jedoch trainiert werden und das ermöglicht das Schulungsprogramm *DiaLife*.

Die Akzeptanz einer chronischen Erkrankung braucht Zeit, im schlimmsten Fall gelingt es nie. *DiaLife* kann als Schulungsprogramm dazu beitragen, die Belastungen der Angehörigen zu mindern und die soziale Unterstützung für Betroffene zu verbessern. Die Wirksamkeit des neuen Schulungsprogramms ist wissenschaftlich belegt. Damit das Schulungsprogramm auch in der Fläche ausgerollt wird, ist es wichtig, dass es in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufgenommen wird.

Literatur

VDBD (Hrsg.). *DiaLife* – zusammen leben mit Diabetes. Schulungsprogramm für Angehörige (Version Typ 1 und Version Typ 2). Verlag Kirchheim.