



FRIEDRICH-SCHILLER-  
**UNIVERSITÄT**  
**JENA**

 **UNIVERSITÄTS**  
**KLINIKUM**  
Jena

# DISSERTATION

zur Erlangung des akademischen Grades  
doctor medicinae (Dr. med.)

---

## ERWARTUNGEN UND ÄNGSTE VOR FOLGEERKRANKUNGEN BEI PATIENTEN MIT DIABETES MELLITUS

---

vorgelegt dem Rat der Medizinischen Fakultät  
der Friedrich-Schiller-Universität Jena von

Florian Arend

**Gutachter:**

1. PD Dr. rer. nat., Dr. med. habil. Nicolle Müller, Universitätsklinikum Jena
2. Prof. Dr. med. Jutta Hübner, Universitätsklinikum Jena
3. Prof. Dr. habil. Claudia Luck-Sikorski, SRH Hochschule für Gesundheit Gera

**Tag der öffentlichen Verteidigung:**

02.05.2023

**Datum des dritten Staatsexamens:**

20.12.2017

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Abkürzungsverzeichnis</b> .....	[4]
<b>2. Zusammenfassung</b> .....	[5]
<b>3. Einleitung</b> .....	[7]
3.1 Definition, Klinik und Komplikationen des Diabetes mellitus .....	[7]
3.2 Prävalenzen diabetesbezogener Folgeerkrankungen .....	[11]
3.3 Belastungen von Patienten durch den Diabetes mellitus und diabetesbezogene Folgeerkrankungen .....	[14]
3.4 Patientenschulung und partizipative Entscheidungsfindung .....	[16]
<b>4. Ziele der Arbeit</b> .....	[20]
<b>5. Publierte Originalarbeit</b> .....	[21]
Overestimation of Risk and Increased Fear of Long-term Complications of Diabetes in People with Type 1 and 2 Diabetes. Arend F, Müller UA, Schmitt A, Voigt M, Kuniss N. Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes 127(10):645-652. 2019. DOI: 10.1055/a-0977-2667	
<b>6. Diskussion</b> .....	[30]
6.1 Prävalenz und persönliches Risiko bezüglich diabetesbezogener Folgeerkrankungen .....	[30]
6.2 Ängste und Belastungen durch diabetesbezogener Folgeerkrankungen ....	[36]
<b>7. Schlussfolgerungen</b> .....	[42]
<b>8. Literatur- und Quellenverzeichnis</b> .....	[44]
<b>9. Anhang</b> .....	[50]
9.1 Verwendete Fragebögen .....	[50]
9.2 Ehrenwörtliche Erklärung .....	[56]
9.3 Danksagung .....	[57]

## 1. Abkürzungsverzeichnis

DM1	Diabetes mellitus Typ 1
DM2	Diabetes mellitus Typ 2
DMP	Disease-Management-Programme
DTSQ	Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire
FCQ	Fear of Complications Questionnaire
HbA1c	Glykolisiertes Hämoglobin
ISDM	Informed shared decision making
WHO-5	WHO-Five Well-Being Index

## 2. Zusammenfassung

**Einleitung:** Eine Auswertung des Diabetes mellitus DMP in Nordrhein Westfalen 2016 ergab Prävalenzen diabetesbezogener Folgeerkrankungen wie Neuropathie, Retinopathie oder Nephropathie von unter 30% für Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 (DM1) und Typ 2 (DM2). Doch wie schätzen Patienten das Risiko von Folgeerkrankungen ein und welche Ängste und Sorgen verbinden sie mit möglichen Organschädigungen? Durch unsere Arbeit wollten wir abschätzen, in wie weit die tatsächlichen Prävalenzen mit den Erwartungen der Patienten übereinstimmen, wie Patienten ihr eigenes Risiko einordnen und welche Folgeerkrankungen ihnen Sorgen bereiten.

**Methodik:** Wir bewerteten die Risiko-Erwartungen und Ängste bezüglich diabetesbezogener Folgeerkrankungen von Patienten mit DM1 (n=110) und DM2 (n=143 ohne Insulintherapie, n=249 mit Insulintherapie), welche unsere Universitätsambulanz für metabolische und endokrinologische Erkrankungen konsultierten. Die Sorgen und Ängste vor Folgeerkrankungen wurden durch den Fragebogen „Fear of Complications Questionnaire“ gemessen, woraus ein Wert von 0 bis 45 Punkten entstehen kann und ein Wert über 30 Punkten auf erhöhte Angst hinweist. Weiterhin wurden die Teilnehmer gebeten, das allgemeine und auch ihr persönliches Risiko, Langzeitkomplikationen nach 10 Jahren Diabetesdauer zu entwickeln, einzuschätzen.

**Ergebnisse:** Eine gesteigerte Angst vor diabetesbezogenen Folgeerkrankungen mit einem Score von über 30 Punkten im Fear of Complications Questionnaire fand sich bei 34,5% der Patienten mit DM1, 25,9% der Patienten mit DM2 ohne Insulintherapie und bei 43,0% der Patienten mit DM2 und Insulintherapie. Das allgemeine Risiko nach 10 Jahren Diabetesdauer, Komplikationen davonzutragen, wurde durch Patienten mit DM1 mit  $45,9 \pm 15,8\%$ , durch Patienten mit DM2 ohne Insulintherapie mit  $49,7 \pm 15,4\%$  und durch Patienten mit DM2 und Insulintherapie  $52,5 \pm 16,4\%$  eingeschätzt. Das persönliche Risiko, in den nächsten 10 Jahren diabetesbezogene Folgeerkrankungen zu entwickeln, wurde wie folgt wahrgenommen: Patienten mit DM1  $52,5 \pm 24,4\%$ , Patienten mit DM2 ohne Insulintherapie  $45,8 \pm 22,7\%$  und Patienten mit DM2 und Insulintherapie  $54,1 \pm 23,4\%$ . Eine höhere Risikoeinschätzung war mit einem höheren Score im FCQ assoziiert ( $p < 0.001$ ).

**Schlussfolgerungen:** Die Risikoeinschätzung bezüglich diabetesbezogener Folgeerkrankungen wich deutlich von den vorliegenden Prävalenzen ab und wurde überschätzt. Ungefähr ein Drittel der Teilnehmer berichteten über gesteigerte Ängste und Sorgen bezogen auf mögliche diabetesbezogener Folgeerkrankungen.

### **3. Einleitung**

#### **3.1 Definition, Klinik und Komplikationen des Diabetes mellitus**

Diabetes mellitus ist der Überbegriff für eine Gruppe heterogener Störungen des Stoffwechsels (Petersmann et al. 2020). Allen gemeinsam ist die chronische Hyperglykämie. Eine Störung der Insulinsekretion, der Insulinwirkung oder eine Kombination hieraus ist als ursächlich zu beschreiben. Beim Typ 1-Diabetes führt eine  $\beta$ -Zell-Zerstörung zu einem absoluten Insulinmangel, meist ist dies immunologisch bedingt und tritt vor der Adoleszenz ein. Aber auch der LADA (latent autoimmune diabetes in adults) wird dem Typ-1-Diabetes zugeordnet. Der Typ-2-Diabetes kann durch eine vorwiegende Insulinresistenz mit relativem Insulinmangel oder auch einem weitgehend sekretorischen Defekt mit Insulinresistenz entstehen. Gehäuft besteht eine Assoziation zu anderen Erkrankungen, wie etwa dem metabolischen Syndrom (Insulinresistenz, arterielle Hypertonie, Dyslipoproteinämie, abdominelle Adipositas). Weitere Formen sind der Gestationsdiabetes, genetische Defekte der  $\beta$ -Zellen (MODY-Formen) oder Erkrankungen des exokrinen Pankreas. Die Lebensprävalenz des Diabetes mellitus beträgt in Deutschland 7,2% für 18- bis 79-jährige Menschen, sie steigt ab dem 60. Lebensjahr (Heidemann et al. 2013).

Die Anwendung verschiedener Therapien hat unterschiedliche Zielsetzungen (Bundesärztekammer et al. 2021). So soll die Therapiebelastung reduziert und die Therapieadhärenz gesteigert werden. Übergeordnete Lebensziele beinhalten den Erhalt und die Förderung der Lebensqualität, zum Beispiel durch fortwährende Teilhabe am sozialen Leben und Wahrung der Unabhängigkeit sowie das Verhindern einer vorzeitigen Mortalität. Funktionsbezogene Ziele sollen die Körpersinne, zum Beispiel die Sehkraft, um weiterhin Auto fahren zu können, oder auch Aktivitäten, wie etwa eine ausreichende Gehstrecke zur Selbstversorgung, erhalten. Krankheitsbezogene Ziele richten sich auf die Linderung von Symptomen, wie etwa Polyneuropathie-bedingter Schmerzen, und auf die Vermeidung diabetesbezogener Folgeerkrankungen aus. Zusammen mit dem Patienten erfolgt die Vereinbarung individueller Ziele, welche sich auf den Umfang und die Intensität der Therapie auswirken.

Beim Typ 1-Diabetes ist eine Insulintherapie obligat (Deutsche Diabetes Gesellschaft et al. 2018). Als Basis-Bolus-Prinzip werden ein- oder zweimal täglich langwirksame Basisinsuline und zu den Mahlzeiten kurzwirksame Insuline verabreicht.

Insulinpumpen können bei gut geschulten Patienten eingesetzt werden, sie applizieren kontinuierlich ein schnell wirksames Insulin und können zusätzlich einen Mahlzeitenbolus abgeben. In seltenen Fällen kann auch ein konventionelles Insulintherapieschema mit festen Insulineinheiten genutzt werden. Es erfolgt die zweimal tägliche Injektion eines Kombinationsinsulins.

Der Typ 2-Diabetes kann initial mittels diätetischen Ansatzes behandelt werden, eine Eskalation bei unzureichendem Therapieerfolg mittels eines oder mehrerer oraler Antidiabetika oder GLP1-Analoga ist Standard (Bundesärztekammer et al. 2021). Es gibt verschiedene Substanzklassen, weshalb der behandelnde Arzt entsprechend des Risikoprofils des Patienten das Präparat bedacht auswählen sollte. Zudem besteht die Möglichkeit, eine basal unterstützte orale Therapie durchzuführen, hier wird einmal täglich ein langwirksames Basalinsulin verabreicht. Oben genannte konventionelle beziehungsweise intensivierete Insulintherapie ist ebenfalls möglich.

Komplikationen des Diabetes mellitus treten als Langzeitschäden meist erst nach mehreren Jahren der Erkrankung auf. Das Ausmaß ist unter anderem abhängig vom Grad der Hyperglykämie, der Therapieadhärenz und der glykämischen Kontrolle. Daher wird durch die verschiedenen Therapieansätze und Eskalationsstufen eine möglichst physiologische Blutglukosekurve über den Tagesverlauf hin angestrebt.

Das Risiko zur Ausbildung eines Diabetes mellitus kann neben genetischen Defekten der Betazellen auch durch eine Reihe an Genveränderungen verschiedener Genloci erhöht werden (Rathmann et al. 2013). Aber auch der sozio-ökonomische Status (Bildungsgrad, Arbeitslosigkeit) sowie das Umfeld (Strukturstärke der Region, Arbeitslosigkeitsanteil, Umweltverschmutzung) können als Risikofaktoren angesehen werden. Weiterhin bestimmen unterschiedliche, erworbene Merkmale das Risiko der Krankheitsentstehung und –aggravierung verschieden stark (Schulze et al. 2007, Harreiter und Roden 2019). So können beispielsweise die Faktoren Ernährung, körperliche Aktivität, Body-Mass-Index, Lebensalter, Medikamenteneinnahme, Nikotinkonsum, Alkoholkonsum und arterielle Hypertonie negativ oder positiv Einfluss auf das Diabetes-Risiko nehmen. Auf Grundlage der verschiedenen Risikofaktoren wurde ein Fragebogen zur Bewertung des 5-Jahres-Diabetes-Risikos (German Diabetes Risk Score) erstellt, welcher unterschiedliche Items abfragt, bewertet und daraus eine Risikoeinschätzung erstellt (Schulze et al. 2007, Mühlenbruch et al. 2014). Auch wenn dieser Test auf Laborwerte, wie die Blutglukose oder den HbA1c, verzichtet, ist er eine gute Screening-Möglichkeit, um Personen mit einem hohen

Risiko für die Entwicklung eines Diabetes mellitus zu erkennen und Präventionsmaßnahmen zuzuführen.

Die Komplikationen des Diabetes mellitus betreffen vor allem die großen und kleinen Blutgefäße (Bundesärztekammer et al. 2014). Entsprechend unterteilt man in unspezifische Makroangiopathien und diabetesspezifische Mikroangiopathien. Hier kommt es durch Glykierungen der Gefäßwand-Proteine zu einer Verdickung der Basalmembranen und damit einhergehender Funktionseinschränkung. Makroangiopathien treten als koronare Herzkrankheit, periphere arterielle Verschlusskrankheit oder auch arterielle Verschlusskrankheit der Hirnarterien beziehungsweise als ischämische Hirninfarkte auf. Die diabetesspezifischen Mikroangiopathien lassen sich ebenfalls nach Organsystemen aufteilen.

Die diabetische Nephropathie ist durch eine Mikro- beziehungsweise Makroalbuminurie, arterielle Hypertonie und Abnahme der Kreatininclearance gekennzeichnet. Im Verlauf kann es so durch die erhöhte glomeruläre Permeabilität, Glomerulosklerose und interstitieller Fibrosierung zu einer chronischen Niereninsuffizienz bis hin zur dialysepflichtigen, terminalen Niereninsuffizienz kommen. Die Stadieneinteilung entspricht der chronischen Niereninsuffizienz.

Die diabetische Retinopathie entsteht durch angiogene Wachstumsfaktoren und Gefäßneubildungen im Bereich der Retina, welche durch die Gefäßschädigung ausgelöst wird. Zunächst besteht eine nichtproliferative Retinopathie, welche in die Stadien mild, mäßig und schwer eingeteilt werden kann. Im initialen, milden Stadium bestehen Mikroaneurysmen, im mäßigen Stadium zusätzlich vereinzelte intraretinale Blutungen sowie venöse Kaliberschwankungen bei perlschnurartigen Venen. Das schwere Stadium ist durch intraretinale Blutungen in allen vier Quadranten oder perlschnurartige Venen in mindestens zwei Quadranten oder intraretinale mikrovaskuläre Anomalien in mindestens einem Quadranten charakterisiert. Bei einer stärkeren Schädigung und dem Auftreten von Gefäßneubildungen an der Papille oder an der übrigen Retina mit oder ohne Glaskörperblutung oder epiretinalen Blutungen spricht man von der proliferativen Retinopathie. Als Komplikation dieser können Netzhautablösungen oder –blutungen sowie ein sekundäres neovaskuläres Glaukom auftreten. Weiterhin ist eine diabetische fokale, diffuse oder ischämische Makulopathie mit Makulaödem, harten Exsudaten, intraretinalen Blutungen und der Gefährdung des zentralen Sehvermögens möglich. Als Endpunkt der diabetischen Retinopathie kann es zur Erblindung kommen.

Die diabetische Neuropathie besitzt eine nicht vollständig geklärte Genese, möglicherweise sind hier die Mikrozirkulationsstörungen der Vasa nervorum sowie metabolische Störungen auslösend. In 80% der Fälle besteht eine periphere sensomotorische Polyneuropathie mit distal betonten, symmetrischen, sensiblen Reiz- und Ausfallserscheinungen (Parästhesien, Areflexie, verminderte Thermosensibilität und Schmerzempfinden, seltener motorische Störungen) insbesondere der Unterschenkel und Füße. Am zweithäufigsten sind Patienten von autonomen diabetischen Neuropathien betroffen, welche das vegetative Nervensystem beeinflussen. Hier sind kardiovaskuläre Störungen, wie etwa eine Aufhebung der zirkadianen Blutdruckkurve, Ruhetachykardie oder auch stumme Myokardischämie, zu nennen. Der Magen-Darm-Trakt kann in Form von Gastroparese oder auch wechselhafte Stuhlkonsistenzen betroffen sein. Weitere autonome diabetische Neuropathien betreffen das Urogenitalsystem, das neuroendokrine System, die Thermoregulation oder auch die Pupillen. Dagegen seltener sind diabetische Schwerpunktpolyneuropathien zum Beispiel mit asymmetrischer Schmerzsymptomatik in der Hüftregion oder den Oberschenkeln. Weiterhin können periphere Paresen des Nervus facialis oder auch diabetische Radikulopathien in Erscheinung treten.

Als Kombination unterschiedlicher Krankheiten kann es bei an Diabetes mellitus Erkrankten auch zum diabetischen Fußsyndrom kommen. Unbemerktete Verletzungen des Fußes führen zu Ulzerationen, welche in Komplikationen, wie Entzündungen, chronischen Wunden, Nekrosen und Knochenbeteiligung bis hin zur Amputation, münden können. Der Schweregrad kann nach Wagner und Armstrong in fünf Grade und vier begünstigende Faktoren eingeteilt werden. Am häufigsten bestehen ein neuropathischer diabetischer Fuß mit trockener Haut und gestörter Sensibilität oder ein ischämischer Fuß bei peripherer arterieller Verschlusskrankheit mit blassen, kalten Hautpartien und fehlenden Fußpulsen. Eine Kombination ist ebenfalls möglich. Hier bedarf es regelmäßiger Fußuntersuchungen und Prophylaxe zur Vermeidung immobilisierender Folgeerkrankungen.

Zudem können im zeitlichen Verlauf durch die Hyperglykämie eine Resistenzminderung mit erhöhter Infektanfälligkeit, Störungen des Lipidstoffwechsels und gegebenenfalls eine diabetische Kardiomyopathie mit Ausbildung einer Herzinsuffizienz entstehen. Bei nicht erkanntem beziehungsweise nicht ausreichend therapiertem Diabetes mellitus kann es im Rahmen einer Hyperglykämie zum Coma

diabeticum mit Ketoazidose beim Typ 1-Diabetes oder zur Hyperosmolarität beim Typ 2-Diabetes und unbehandelt zum tödlichen Verlauf kommen. Andererseits kann bei Übertherapie, insbesondere mit Insulinen, ein hypoglykämischer Schock mit Heißhunger, Tremor, Schwitzen und Konvulsionen auftreten.

### **3.2 Prävalenzen diabetesbezogener Folgeerkrankungen**

Die kassenärztliche Vereinigung Nordrhein veröffentlicht jährlich Qualitätsberichte zur Beurteilung der unterschiedlichen, strukturierten Behandlungsprogramme (disease management programmes). Der Qualitätsbericht aus dem Jahr 2019 zeigt Prävalenzen für diabetesbezogene Folgeerkrankungen sowie häufige Begleiterkrankungen getrennt nach Patienten mit Typ 1-Diabetes und Typ 2-Diabetes (Groos et al 2020). Diese sind in Tabelle 1 aufgeführt.

Außerdem konnte gezeigt werden, dass das Auftreten fast aller Folgeerkrankungen mit steigendem Patientenalter positiv korreliert. Daneben zeigten sich auch geschlechtsspezifische Unterschiede. Für Männer wurden sowohl unter den Patienten mit Typ 1-Diabetes als auch Typ 2-Diabetes häufigere Ereignisse von Folge- und Begleiterkrankungen beschrieben, lediglich die arterielle Hypertonie ist unter Frauen weiter verbreitet.

Der Qualitätsbericht aus 2009 zeigt eine Abhängigkeit der Prävalenz von Folgeerkrankungen mit der Dauer der Diabetes-Erkrankung. Je länger die Diabetesdauer, desto häufiger treten Folgeerkrankungen auf (Hagen et al. 2010). Im Jahr 2009 wurde letztmalig die Diabetesdauer der untersuchten Patienten erfasst. Vergleichend zum Qualitätsbericht aus 2019 finden sich im Bericht aus 2009 ähnliche Prävalenzen. Diese Ergebnisse sind ebenfalls in Tabelle 1 zu finden.

Eine wichtige Erkenntnis, welche durch die jährliche Dokumentation gewonnen werden konnte, ist die Entwicklung der Prävalenz wie auch der Inzidenz schwerwiegender diabetischer Folgeerkrankungen wie Amputation, Dialysepflicht und Erblindung (Groos et al. 2019). So sinkt die Häufigkeit des Neuauftretens bei Patienten mit Typ 2-Diabetes je 10.000 Patienten von 2010 zu 2019 für Amputationen von 27 auf 19, für eine Dialysepflicht von 20 auf 18 und für eine Erblindung von 10 auf 6. Limitierend zu beachten ist hierbei, dass der mittlere HbA1c-Wert der Patienten bei 7,0 % liegt und 31 % der Patienten keine Medikation

erhalten. Man kann somit von einer insgesamt gut therapierten Patientengruppe ausgehen.

Ein Review von Heller et. al. von 2014 beschäftigt sich mit deutschen Studien aus dem Zeitraum von 2002 bis 2010 und kommt zusammenfassend zu einem ähnlichen Ergebnis. Hier wurden Prävalenzen diabetischer Komplikationen nach einer Diabetesdauer von 10 Jahren wie folgt angegeben: Neuropathie 9-27%, Nephropathie 9-27%, Retinopathie 10-25%, Amputation <1-5%, Dialyse <1% und Erblindung <1%. Unterschiedliche Definitionen, Untersuchungsmethoden und Datensätze erzeugen die weite Streuung der angegebenen Prävalenzen. Es sei daher wichtig, die Studienmethodik, das Untersuchungsland und das Studienjahr zu beachten. Auch in dieser Untersuchung konnte ein Rückgang diabetesbezogener Folgeerkrankungen festgestellt werden. Jedoch sei diese Erkenntnis oft noch nicht in Lehrbüchern abgebildet.

Die Zusammenstellung zeigt, dass Prävalenzen aufgrund unterschiedlicher Quellen, Populationen, Untersuchungsmethoden und Definitionen mit sehr variablen Werten angegeben werden. Gemein ist den verschiedenen Untersuchungen, dass sich ein Rückgang der Häufigkeit diabetesbezogener Folgeerkrankungen zeigt.

**Tabelle 1: Prävalenzen diabetesbedingter Folge- und Begleiterkrankungen**

DMP Nordrhein: diabetesbedingte Folgeerkrankungen

Diabetes-Typ	Untersuchungsjahr	Teilnehmeranzahl	Neuropathie	Nephropathie	Retinopathie	Amputation	Dialyse	Erblindung
Typ 1	2019	31127	32,3 %	17,7 %	22,3 %	0,9 %	1,0 %	0,6 %
Typ 1	2009	18441	26,2 %	14,7 %	24,5 %	0,9 %	0,8 %	0,5 %
Typ 2	2019	571750	28,8 %	14,5 %	7,7 %	0,7 %	0,6 %	0,3 %
Typ 2	2009	423518	19,5 %	9,3 %	11,4 %	0,8%	0,4 %	0,3 %

DMP Nordrhein: diabetesbedingte Begleiterkrankungen

Diabetes-Typ	Untersuchungs-jahr	Teilnehmer-anzahl	Hypertonie	Dyslipidämie	KHK	COPD	pAVK	Apo-plex	Myokard-infarkt	Herzinsuffizienz
Typ 1	2019	31127	41,3 %	31,2 %	7,6 %	2,1 %	5,7 %	2,2 %	2,1 %	1,5 %
Typ 1	2009	18441	37,2 %	27,1%	7,3 %	1,2 %	4,7 %	1,6 %	2,0 %	0,9 %
Typ 2	2019	571750	82,5 %	65,2 %	25,6 %	11,4 %	8,4 %	5,0 %	4,7 %	8,2 %
Typ 2	2009	423518	83,8 %	63,9 %	26,6 %	8,3 %	10,2 %	5,9 %	7,3 %	7,6 %

### **3.3 Belastungen von Patienten durch den Diabetes mellitus und diabetesbezogene Folgeerkrankungen**

Patienten mit Diabetes mellitus sehen sich neben den unmittelbaren Folgen und Komplikationen, wie etwa notwendiger Arzneimitteladhärenz und Blutglukoseschwankungen, auch weiteren Belastungen ausgesetzt. Zur Ermittlung der diabetesbezogenen Belastungen kann beispielsweise der PAID-Fragebogen (Problem Areas in Diabetes) verwendet werden. Eine Untersuchung in einer Hochschulambulanz für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen in Thüringen (Kuniss et al. 2016) sowie eine Studie im ambulanten hausärztlichen Umfeld ebenfalls in Thüringen (Kuniss et al. 2017) zeigen, dass vor allem die Angst vor diabetesbezogenen Folgeerkrankungen eine der größten Sorgen von Menschen mit Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2 darstellt.

Ein Faktor für die Entstehung von Sorgen und Ängsten scheint auch das persönliche Umfeld von Patienten mit Diabetes mellitus zu sein. So konnte eine Studie von Quandt et al. 2012 zeigen, dass ältere Patienten ab 60 Lebensjahren durch die erlebte Krankheitsgeschichte von Angehörigen in Ihrer Wahrnehmung bezüglich schwerwiegender Komplikationen geprägt wurden. Auch wenn sich im Wandel der Zeit medizinischer Fortschritt eingestellt hat und Prävalenzen schwerwiegender Komplikationen rückläufig sind, fokussieren sich Patienten noch auf diese früh bei Familie und Bekannten miterlebten einschneidenden Erlebnisse, wie etwa Amputationen oder Dialysepflicht. Die realitätsnahe Bewertung der Häufigkeiten diabetesbezogener Folgeerkrankungen wird so verzerrt. Dies spiegelt sich auch im Präventionsverhalten der Betroffenen wider. Sie setzen beispielsweise alles daran, nicht zu erblinden, da sie diese Komplikation im früheren Lebensabschnitt bei damaligen Patienten mit Diabetes mellitus miterlebt haben. So verstärken sich Ängste und Sorgen und die Lebensqualität der Betroffenen wird reduziert.

Eine ältere Studie (Hendricks und Hendricks 1998) aus den vereinigten Staaten von Amerika zeigt ebenfalls, dass sich Patienten mit Typ 1- und Typ 2-Diabetes vor allem Sorgen über die Langzeitkomplikationen machen. Auch hier ist es auffällig, dass die schwerwiegenden Erkrankungen wie Amputation, Erblindung oder Nierenversagen mit an erster Stelle stehen. Die Untersuchungsgruppe ist klein, jedoch gut charakterisiert.

Cannon et al. befassten sich 2018 ebenfalls mit der Belastung von Patienten mit Typ

2-Diabetes. Hier wurden verschiedene Studien ausgewertet und unter anderem bezüglich ihrer Aussage zur Auswirkung von diabetesbezogenen Folgeerkrankungen zusammengefasst. Patienten, welche eine makrovaskuläre Komplikation erlitten hatten, gaben eine generelle eingeschränkte Gesundheit, vermehrte Mobilitätseinschränkungen und eine Reduktion ihres Lebenswillens beziehungsweise Elans an. Mikrovaskuläre Folgeschäden würden eher zu geistiger Anspannung und Verstimmung der Patienten führen. Außerdem ergeben sich aus akuten Komplikationen nur kurzzeitige Reduktionen der Lebensqualität während bestehende Folgeerkrankungen eine kontinuierliche Reduktion dieser fördern. Zudem kann eine reduzierte Lebensqualität zu einer verringerten Blutglukosekontrolle der Patienten und damit zu verstärkten Komorbiditäten und Folgeerkrankungen führen. Hier besteht die Gefahr, dass sich ein *circulus vitiosus* bildet und die Patienten schlussendlich an einer noch stärker eingeschränkten Lebensqualität leiden.

Im Bereich der Angststörungen bestehen beim Diabetes mellitus oft unspezifische Ängste (Kulzer et al. 2013). Oft werden die Kriterien der bestehenden Klassifikationen nicht erfüllt. Wenn jedoch eine gesteigerte Angst besteht, werden vermehrt generalisierte Angststörungen oder depressive Störungen diagnostiziert. In der deutschen Allgemeinbevölkerung liegt die Lebenszeitprävalenz für Angststörungen bei 15,1%. Im Vergleich zur Normalbevölkerung besteht bei Patienten mit Diabetes mellitus eine gesteigerte Lebenszeitprävalenz von 18,1%.

Nicht zuletzt können auch die bestehenden Therapien und Restriktionen zu Belastungen der betroffenen Patienten führen. Hierzu gibt die nationale Versorgungsleitlinie des Typ 2-Diabetes vor, dass Therapieziele individuell zwischen Patient und behandelndem Arzt abgesprochen werden sollen. So sollen die persönlichen Präferenzen des Patienten berücksichtigt werden, nach Risiko-Nutzen-Abwägung das passende Therapieregime ausgewählt und übermäßige Belastungen durch die Therapie der chronischen Erkrankung vermieden werden.

Ebenso könnte die oft dramatisiert dargestellte Auswirkung diabetesbezogener Folgeerkrankungen sowie die übertriebenen Prävalenzen von Folgeerkrankungen in unterschiedlichen Medien, wie Webseiten oder Gesundheitsmagazinen, zu einer vermehrten Belastung der Patienten mit Typ 1- und Typ 2-Diabetes führen (AstraZeneca 2022, Wort & Bild Verlag 2022).

Die verschiedenen Studien verdeutlichen, dass Erkrankte auf ganz unterschiedliche

Weise in Ihrer Krankheitsverarbeitung und –bewältigung beeinflusst werden und sich so zusätzliche Belastungen ergeben. Diese wiederum können sich negativ auf den Therapiewillen und die Therapieadhärenz auswirken.

### **3.4 Patientenschulung und partizipative Entscheidungsfindung**

Die Deutsche Diabetes Gesellschaft aktualisiert regelmäßig Ihre Empfehlungen zur Therapie des Diabetes mellitus. So wurde in den 2019 erschienenen Praxisempfehlungen für den Typ 1- als auch Typ 2-Diabetes die Patientenschulung als wesentlicher Bestandteil einer adäquaten Therapie angesehen. Anders als bei akuten Erkrankungen müssen Patienten mit chronischen Krankheiten wie dem Diabetes mellitus ihre Gewohnheiten und Alltagsaktivitäten für ihr weiteres Leben anpassen. Damit Patienten wissen, welche Veränderungen und Einschränkungen sinnvoll und notwendig sind, führt man mit Ihnen Schulungen zu den spezifischen Krankheitsbildern durch. In diesen sollen sie einen tieferen Einblick in die Krankheit erhalten, Restriktionen verstehen und Möglichkeiten zur Vermeidung und Bewältigung von Komplikationen erlernen. Die Betroffenen sollen in die Lage versetzt werden, bezüglich ihrer Erkrankung eigene Entscheidungen zu treffen und Komplikationen meistern zu können. Hierfür stehen Basisschulungsprogramme und problemspezifische Behandlungsprogramme bereit. Erstere sollen möglichst kurzfristig nach der festgestellten Manifestation des Diabetes mellitus erfolgen. Zuletzt genannte Schulungen sind bei diabetesbezogenen Problemsituationen, welche sich aus der Anpassung der Therapie, therapiebedingten Komplikationen wie Hypoglykämien oder auch aus Folgeerkrankungen heraus ergeben, angebracht. Durch den Einsatz strukturierter Schulungen sollen Patienten lernen, den Diabetes mellitus in ihr Leben zu integrieren und der eigene Wille zur gesunden Lebensführung soll gestärkt werden. So sollen eine gute Therapieadhärenz erreicht und Langzeitschäden vermieden werden (Müller und Hecht 2021).

Die Bundesärztekammer hat ebenso Empfehlungen zur Schulung von Patienten mit Diabetes mellitus herausgegeben. In der aktuell in Überarbeitung befindlichen Nationalen Versorgungsleitlinie aus 2014 wird beschrieben, welche Ziele, Struktur, Inhalte, aber auch welche Didaktik und Methodik die unterschiedlichen Schulungsprogramme enthalten sollen.

Die Bundesärztekammer (aus der Nationalen Versorgungsleitlinie 2014) und die

Deutsche Diabetes Gesellschaft beziehen sich teilweise aufeinander und differieren in ihren grundlegenden Aussagen nicht. Es wird durch beide Institutionen eine Reihe von zur Verfügung stehenden, anerkannten Schulungsprogrammen benannt.

Eine Untersuchung bezüglich der Auswirkungen und Veränderungen des Patientenwohlbefindens durch Schulungsprogramme zeigte nur einen geringen Effekt (Kuniss et al. 2017). Zwar fand sich je nach Patientengruppe und vorbestehender Charakteristik teils eine Reduktion des HbA1c-Wertes oder der Belastung durch die chronische Erkrankung, jedoch hielt dieser Effekt auf Dauer nicht in vollem Ausmaß an. Zudem konnte das Wohlbefinden der Teilnehmer nicht verbessert werden. Die Untersuchung erbrachte außerdem, dass vor allem Ängste vor den seltenen, schwerwiegenden Folgeerkrankungen hoch bewertet werden. Als mögliche Gründe für die ausbleibende, dauerhafte Verbesserung im Bereich der diabetesbezogenen Belastungen wurden die fehlende Thematisierung konkreter Prävalenzen diabetesbezogener Folgeerkrankungen oder auch die Möglichkeiten der persönlichen Risikoreduktion erachtet. Daher sollten zukünftige Schulungsprogramme diese Thematik enthalten, um so an Effektivität zu gewinnen.

Ein wesentlicher und wichtiger Ansatz im Bereich der Schulungen und Therapieentscheidungen ist das informed shared decision making, zu Deutsch etwa die informierte, gemeinsame Entscheidungsfindung (Charles et al. 1997, Tamhane et al. 2015). In dieser Kommunikationsform werden zwischen Patient und Arzt zunächst Informationen durch gegenseitige Befragung und Beantwortung ausgetauscht, die Präferenzen des Patienten so ergründet und anschließend gemeinsam über die angemessene medizinische Behandlung entschieden. Somit wird sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert und er wird aktiv in die Therapieplanung eingebunden. Um dies umzusetzen, reicht es nicht aus, den Patienten nur mit reinen Informationen zu versorgen (Hargraves et al. 2016). Ärzte oder Schulungspersonal müssen mit den Betroffenen in Dialog kommen und Betreuung und Zuwendung demonstrieren, erst dann kann trotz fehlenden Fachwissens der Patienten eine Kommunikation auf Augenhöhe stattfinden. Im Vorfeld ausgegebene Entscheidungshilfen, zum Beispiel in Form von Informationsbroschüren oder Entscheidungstabellen, sind sinnvolle Ergänzungen. Branda et al. konnten 2013 zeigen, dass Patienten, welche zuvor Entscheidungshilfen erhalten hatten, öfter ihre Medikation mit ihrem Arzt besprachen (77% vs. 45%,  $p < 0.001$ ), Wissensfragen bezüglich Therapieoptionen besser beantworteten (57% vs. 33%,  $p = 0.002$ ) und

engagierter an der Therapieentscheidung teilnahmen (50% vs. 28%,  $p=0.01$ ).

In die Neufassung der Nationalen Versorgungsleitlinie des Typ 2-Diabetes (Bundesärztekammer et al. 2021) hat ebenso ein Kapitel über partizipative Entscheidungsfindung Einzug gehalten. Hier wird sich dafür ausgesprochen, dass initial und im weiteren Krankheitsverlauf Arzt und Patient gemeinsam ein individuelles Therapieziel vereinbaren und fortwährend anpassen. Einflussfaktoren hierfür sind beispielsweise Patientenalter, Lebenserwartung, Wertvorstellungen und Lebenssituation. Diese auf individuelle Bedürfnisse ausgerichtete Therapie steigere die Behandlungszufriedenheit, Therapieadhärenz, das Vertrauensverhältnis sowie die Vereinbarkeit von Therapie und Alltag. Die behandlungsassoziierte Belastung dagegen soll verringert werden.

Um diese Punkte zu erreichen, sollen drei Lebensziele thematisiert und entsprechend der Priorisierung durch den Patienten verfolgt werden. Hierzu zählen übergeordnete Lebensziele (z.B. Erhalt der momentanen Lebensqualität), funktionsbezogene Ziele (z.B. Fortführung einer Hobby-Tätigkeit) und krankheitsbezogene Ziele (z. B. Reduktion der Schmerzsymptomatik). Natürlich ist es dabei wichtig zu berücksichtigen, dass sich die Bedeutung der einzelnen Therapieziele durch Änderungen der Lebenssituation des Patienten verschieben kann. Daher sollte eine regelmäßige Überprüfung der Priorisierung erfolgen. Um dem Patienten eine Wahl der verschiedenen zur Verfügung stehenden Therapieoptionen zu erleichtern, ist es notwendig, ihn über Nutzen und Schaden sowie mögliche Risiken zu informieren. Hier gibt die Bundesärztekammer eine klare Empfehlung zur Verwendung der absoluten Risikoreduktion. Die Bezugsgrößen sollten zudem immer gleich sein, um den Patienten nicht zu verwirren und eine gute Vergleichbarkeit zu erreichen.

So kann das Krankheitswissen und die Fähigkeit zur Risikoeinschätzung verbessert werden und der Patient ist eher in der Lage, eine informierte Entscheidung zu treffen (Kashaf et al. 2017). Signifikante Vorteile für die Therapieadhärenz oder Therapieendpunkte fanden sich dagegen nicht. Jedoch wurde auch kein negativer Einfluss auf diese Faktoren gefunden.

Insgesamt zeigt sich, dass die partizipative Entscheidungsfindung insbesondere für Patienten mit chronischen Erkrankungen sinnvoll anwendbar ist und eine hilfreiche Unterstützung darstellt, um Patienten aktiv am Entscheidungsprozess ihrer

persönlichen Therapie teilhaben zu lassen. Schulungsprogramme wie auch Entscheidungshilfen sind hierbei ein wichtiges Mittel, um medizinische Informationen für den Laien verständlich und damit bewertbar zu machen. Auch wenn die Therapieendpunkte scheinbar hierdurch nicht beeinflusst werden, fördert der Einsatz des informed shared decision making die Patientenautonomie und das Krankheitsverständnis.

#### **4. Ziele der Arbeit**

In der vorliegenden Arbeit sollte untersucht werden, ob Patienten mit Diabetes mellitus die Prävalenz diabetesbezogener Folgeerkrankungen richtig einschätzen und ihr persönliches Risiko zum Entstehen oder Fortschreiten einer solchen Erkrankung bewerten können. Weiterhin sollte untersucht werden, wie ausgeprägt Ihre Ängste und Sorgen vor diabetesbezogenen Folgeerkrankungen sind und ob sich diese zwischen den häufigen, aber milden und seltenen, aber schwerwiegenden Erkrankungen unterscheiden.

Unsere Arbeitshypothese bestand dabei darin, dass die diabetesbezogenen Folgeerkrankungen durch die Patienten in ihrer Häufigkeit überschätzt werden und auch das persönliche Risiko für diese nicht richtig eingeordnet wird. Bezüglich der Angst vor diabetesbezogenen Folgeerkrankungen wurde dementsprechend ein häufiges Auftreten klinisch relevanter Ängste und Sorgen angenommen.

Durch die Ergebnisse dieser Arbeit soll die Notwendigkeit der Anwendung des informed shared decision making als Bestandteil einer personalisierten Medizin unterstrichen werden. Zudem soll die Verwendung absoluter Zahlen anstatt relativer Zahlen als sinnvoll hervorgehoben werden.

Außerdem möchten wir durch die Untersuchungsergebnisse einen weiteren Ansporn zur Überarbeitung der bestehenden Schulungsprogramme für Patienten mit Diabetes mellitus geben. Unter Einbeziehung des informed shared decision making sowie Verwendung absoluter Zahlen zur Bewertung der Erkrankungsrisiken und des Therapienutzen könnte eine bessere Wirksamkeit erreicht werden.

## 5. Publierte Originalarbeit

Complimentary and personal copy for  
Florian Arend, Ulrich A. Müller, Andreas Schmitt,  
Margarete Voigt, Nadine Kuniss

[www.thieme.com](http://www.thieme.com)

### Overestimation of Risk and Increased Fear of Long-term Complications of Diabetes in People with Type 1 and 2 Diabetes

DOI 10.1055/a-0977-2667  
Exp Clin Endocrinol Diabetes

This electronic reprint is provided for non-commercial and personal use only: this reprint may be forwarded to individual colleagues or may be used on the author's homepage. This reprint is not provided for distribution in repositories, including social and scientific networks and platforms.

**Publishing House and Copyright:**

© 2019 by  
Georg Thieme Verlag KG  
Postbox 30 11 20  
70451 Stuttgart, Germany  
ISSN 0947-7349

All rights are reserved by  
the publisher



# Overestimation of Risk and Increased Fear of Long-term Complications of Diabetes in People with Type 1 and 2 Diabetes

## Authors

Florian Arend<sup>1</sup>, Ulrich A. Müller<sup>1</sup>, Andreas Schmitt<sup>2</sup>, Margarete Voigt<sup>1</sup>, Nadine Kuniss<sup>1</sup>

## Affiliations

- 1 Endocrinology and Metabolic Diseases, Department of Internal Medicine III, Jena University Hospital, Jena, Germany
- 2 Research Institute of the Diabetes Academy Mergentheim (FIDAM), Bad Mergentheim, Germany

## Key words

diabetes-related complications, fear of complications, health risk estimation, prognosis, diabetes-specific worries, diabetes distress

received 18.01.2019

revised 04.07.2019

accepted 15.07.2019

## Bibliography

DOI <https://doi.org/10.1055/a-0977-2667>

Published online: 19.8.2019

Exp Clin Endocrinol Diabetes

© J. A. Barth Verlag in Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York

ISSN 0947-7349

## Correspondence

Nadine Kuniss  
Endocrinology and Metabolic Diseases  
Department of Internal Medicine III  
Jena University Hospital  
Am Klinikum 1  
07740 Jena  
Germany  
nadine.kuniss@med.uni-jena.de

## ABSTRACT

**Objective** The quality report of the disease management programmes of North Rhine Westphalia 2016 showed prevalences for long-term complications (neuropathy, nephropathy, retinopathy) of less than 30% for people with diabetes type 1 (DM1) and type 2 (DM2). The aim of this study was to assess risk expectations and fear regarding long-term complications of diabetes in people with DM1 and DM2.

**Methods** We assessed risk expectations and fear regarding diabetes complications in people with DM1 (n = 110) and DM2 (n = 143 without insulin, n = 249 with insulin) visiting an University outpatient department of metabolic diseases. Fear of long-term complications was measured with the “Fear of Complications Questionnaire (FCQ)” (range 0–45 points, scores  $\geq 30$  suggest elevated fear). Participants were asked to estimate general and personal risks of long-term complications 10 years after developing diabetes in %.

**Results** Elevated fear of complications (FCQ scores  $\geq 30$ ) was observed in 34.5, 25.9, and 43.0% of those with DM1, DM2 without insulin and DM2 with insulin, respectively. Participants estimated a mean general risk of diabetes-related complications after 10 years amounting to  $45.9 \pm 15.8\%$  (DM1),  $49.7 \pm 15.4\%$  (DM2 without insulin), and  $52.5 \pm 16.4\%$  (DM2 with insulin) and personal risk with  $52.5 \pm 24.4\%$  (DM1),  $45.8 \pm 22.7\%$  (DM2 without insulin), and  $54.1 \pm 23.4\%$  (DM2 with insulin), respectively. Higher risk expectations were associated with higher fear of complications ( $p < 0.001$ ).

**Conclusion** Risk estimations regarding long-term complications were exaggerated in people with DM1 and DM2. About one third of the participants reported elevated fear of complications. Participants' risk expectations and fear regarding diabetes complications appear excessive compared to population-based prevalence rates.

## ABBREVIATIONS

BMI	Body Mass Index
FCQ	Fear of Complications Questionnaire
HbA1c	Glycated haemoglobin
ISDM	Informed Shared Decision Making

## Introduction

Fear of long-term complications of diabetes (e. g., neuropathy, retinopathy and nephropathy) and hypoglycaemia are the most prevalent diabetes-specific fears in people with diabetes [1–3]. Several studies support that people with diabetes experience significant suffering from fears concerning long-term diabetes complications [4–6]. Therefore, the German guideline for the treatment of people with diabetes type 2 (DM2) recommends informing all individuals about the possibility of long-term complications [7].

Knowing one's realistic risk as a part of informed shared decision making (ISDM) might help patients to develop more realistic expectations and to reduce personal worries regarding diabetes-related complications.

The prevalence of diabetes-related complications in Germany is published annually in the quality reports of the disease management programmes (DMP) of North Rhine Westphalia. In 2016, the following prevalence of long-term complications for people with diabetes type 1 (DM1) and DM2, respectively, were reported: neuropathy 28.9/24.2%, nephropathy 17.6/12.5%, retinopathy 23.6/8.2%, amputation 0.9/0.7%, dialysis 1.1/0.6% and blindness 0.6/0.4% [8]. These prevalence rates are corroborated by a review of Heller et al. [9]. The data suggest that the risks of diabetes complications are decreased today.

People with diabetes usually learn about the risk of developing long-term complications of diabetes from their doctors or in the course of education programmes for people with diabetes in Germany (e. g., the education programmes by Grüßer and Jörgens, PRIMAS and MEDIAS programmes) and other countries (e. g., DAFNE). However, concrete numbers regarding prevalence and risks of these complications are not communicated within these programmes. A previous study by Kuniss et al. (2018) showed that prevalence of diabetes-related long-term complications were overestimated by people with DM2 at primary care level, and approximately one third of the participants showed elevated fear of complications [10]. The trial by Meltzer et al. (2000) confirmed this overestimation in people with DM1 [11].

The aim of this study was to assess subjective risk expectations and fear regarding diabetes complications in people with DM1 and DM2. We hypothesised that subjective risks of diabetes complications might be overestimated in people with diabetes and, correspondingly, fear might be overrepresented.

## Methods

### Participants

We assessed expectations and fear of diabetes complications (e. g., retinopathy, neuropathy, blindness) in 502 people with diabetes (110 DM1, 392 DM2) visiting a large University outpatient department of endocrinology and metabolic diseases within a period of 2 months in 2016. All patients attending the outpatient clinic for medical consultation during the investigation period were approached and informed about the study.

People who gave written informed consent to participate in the study were asked to fill in a number of validated questionnaires. Moreover, each participant attended a brief interview. People who were not able to answer the questionnaires (e. g., due to language barriers or cognitive limitations) were excluded from the study. The study was approved by the Ethics Committee of the Jena University Hospital (number 4745-03/16).

### Fear of Complications Questionnaire

Fear of long-term complications of diabetes was measured using the standardised "Fear of Complications Questionnaire" (FCQ). The FCQ is a self-report inventory to quantify fear of diabetes-related

complications in people with diabetes. The questionnaire was developed by Taylor et al. [12]. The German translation and adaptation was created by Schmitt et al. [13]. The questionnaire includes 15 items of which each item is scored on a four-point Likert scale with the following values: 0 = no fear, 1 = slight fear, 2 = moderate fear, 3 = strong fear. All 15 scores are summed up resulting in a total score of 0 to 45 points. Higher scores indicate higher level of fear. A FCQ score of  $\geq 30$  has been proposed as a criterion to indicate meaningfully elevated levels of fear [14]. The German version of the FCQ was found to be reliable and valid with Cronbach's Alpha amounting to 0.94–0.96 [13]. An empirically justified cut-off has not been developed so far. However, a relevant level of fear could be assumed from an item value of 2 (i. e. "moderate fear"). Consequently, based on the 15 items a cut-off of  $\geq 30$  points was defined.

### Interview assessment

A structured interview was conducted to assess prevalence and risk expectations regarding diabetes complications. At first, participants were asked to indicate whether they had been diagnosed with any diabetes complications. Responses were later compared to electronic patient records entries to evaluate the participants' awareness of potential complications diagnosed by the treating physicians. Diabetes complications were defined as follows: retinopathy – mild/moderate = non-proliferative or proliferative diabetic retinopathy, severe = blindness; neuropathy – mild/moderate: NDS 6–8 or NDS 3–5/NSS 5–6, severe = amputation or NSS > 6 or/and NDS > 9; nephropathy – mild/moderate eGFR  $\geq 60$  and  $< 80$  ml/min and albuminuria ( $> 20$  mg/l per day) on at least two times or eGFR  $\geq 30$  and  $< 60$  ml/min, severe = eGFR  $< 30$  ml/min or dialysis/kidney transplantation.

Participants were then asked to estimate how many patients with diabetes would develop any diabetes complications within 10 years of living with diabetes (general risk) in percentage points from 0% representing "none" to 100% representing "everybody". Following this, they were asked to estimate their personal risk of future developing any diabetes complication (for people with no diabetes-associated complication) or further diabetes complication (for people with pre-existing complications) in percentage points from 0% representing "no risk" to 100% representing "I will definitely have at least one long-term complication of diabetes".

### Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire

Treatment satisfaction was assessed with the Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ). The questionnaire includes 8 items of which 6 evaluate overall treatment satisfaction on a scale from 0 to 36 points. Higher scores indicate a greater treatment satisfaction [15].

### WHO-Five Well-being Index

Subjective well-being was ascertained by the WHO-Five Well-being Index (WHO-5) which consists of 5 questions regarding aspects of positive mood, vitality and general interest [16]. Each item is scored on a five-point Likert scale from 0 (at no time) to 5 (all of the time) resulting in a total score of 0 to 25. Higher scores indicate higher well-being.

## Parameters

Laboratory and clinical data were extracted from the digital patient record EMIL®[17] and collected on the day of the survey of the respective patient.

HbA<sub>1c</sub> was measured using high-performance liquid chromatography (TOSOH-Glykohaemoglobin-Analyzer HLC-723 GhbV, TOSOH CORPORATION, Tokyo, Japan) with a normal range of 5.0–6.2%. HbA<sub>1c</sub> was adjusted according to the mean normal value of healthy people (5.05%, 32 mmol/mol) according to the Diabetes Control and Complications trial [18].

## Statistical analysis

All continuous data are presented as mean ± standard deviation (SD). Categorical data are described by absolute and relative frequencies. Intergroup deviations were examined depending on the scale of measurement using either Fisher's exact test or Student's t-test. Pearson's and Spearman's correlation coefficient was calculated.

Multiple linear regression analysis was used to assess associations between fear of complications and different variables (e. g., treatment satisfaction and well-being) while adjusting for covariates. Analysis of variance (ANOVA) was used to assess differences regarding fear of complications between people with DM1, DM2 without and with insulin.

Statistical significance was defined by a p-value at the 0.05 level. Effect estimates was reported as p-values and correlation coefficients with 95% confidence intervals (CI). Statistical analysis was performed using the Statistical Package IBM SPSS Statistics 21 (IBM Corporation Armonk, USA).

## Results

### Study sample

562 people were invited to participate in the study. 47 people refused to take part, and 13 people consented but did not complete the questionnaires. Thus, a total of 502 people were included (n = 110 DM1, n = 143 DM2 without insulin and n = 249 DM2 with insulin) and 60 were excluded (n = 11 DM1, n = 49 DM2). The characteristics of the included and excluded individuals are shown in ► **Table 1**. There were no statistically significant differences between the two groups except for a higher percentage of women in the non-participant group (55.0% vs. 40.6%, p = 0.038).

### Prevalence of diabetes-related long-term complications

A total of 245 of 502 participants (48.8%) reported to have at least one diabetes complication. In 229/245 (93.5%), the diagnosis was confirmed by the medical records (► **Table 2**). On the other hand, 158 of 502 individuals (31.4%) reported to have no diabetes complications, of which only 80 (50.9%) were right according to the medical records, while 78 (49.1%) were apparently unaware of present complications (9/78 had even severe complication (amputation or dialysis)). Overall, 61.5% achieved a correct rating of their complication status (DM1 67.3%, DM2 without/with insulin 46.2%/67.8%).

## Estimation of general and personal risk of complications

Participants estimated the general risk of diabetes complications after 10 years of living with diabetes to be 50.3 ± 16.2% (DM1 45.9 ± 15.8%, DM2 without insulin 49.7 ± 15.4%, DM2 with insulin 52.5 ± 16.4%). Participants who indicated to have diabetes complications rated the general risk of complications higher than individuals who reported having no diabetes complications (53.8 ± 15.2% vs. 45.1 ± 16.4%, p < 0.001, 95% CI - 11.9 to - 5.6). Neuropathy was estimated at 52.0 ± 20.8%, retinopathy at 51.6 ± 20.0% and nephropathy at 50.3 ± 21.0%.

Participants estimated their personal risk of diabetes complications with 51.4 ± 23.6% (DM1 52.5 ± 24.4%, DM2 without insulin 45.8 ± 22.7%, DM2 with insulin 54.1 ± 23.4%). There was a positive correlation between general and personal risk (all r = 0.406, p < 0.001; DM1 r = 0.331, p < 0.001, DM2 without insulin r = 0.404, p < 0.001, DM2 with insulin r = 0.446, p < 0.001).

## Fear of Complications Questionnaire (FCQ)

Elevated fear of diabetes complications (scores ≥ 30 in the FCQ) was reported by 182 (36.3%) of all participants (DM1 34.5%, DM2 without insulin 25.9%, DM2 with insulin 43.0%). The mean FCQ score of all participants was 25.3 ± 10.6 (DM1 25.0 ± 10.5, DM2 without insulin 22.8 ± 10.0, DM2 with insulin 26.8 ± 10.7, ► **Table 3**). People with DM2 using insulin scored significantly higher than those without insulin therapy (26.8 ± 10.7 vs. 22.8 ± 10.0, p < 0.001, 95% CI - 6.1 to - 1.9).

The FCQ items scoring highest were (in descending order) worries about one's health in the future (mean FCQ score 2.0 of a maximum of 3), diabetic foot syndrome (1.9), impaired blood circulation (1.9) as well as diabetic retinopathy (1.8) in the overall group (► **Table 3**). Items on rare but severe complications as diabetic foot syndrome (1.9), losing my eyesight (1.7), kidney dialysis (1.6), kidney transplant (1.3) were scored quite high in comparison to items regarding frequent but comparatively milder complications such as eye problems (1.9), kidney problems (1.8) or foot problems (2.0).

People with elevated fear of complications (FCQ score ≥ 30) were significantly younger (64.1 ± 11.6 vs. 66.7 ± 13.1, p = 0.023, 95% CI 0.4 to 5.0), had a higher BMI (33.3 ± 7.5 vs. 30.8 ± 5.8, p < 0.001, 95% CI - 3.8 to - 1.3), higher HbA<sub>1c</sub> (7.3 ± 1.1 vs. 7.0 ± 1.0, p = 0.002, 95% CI - 0.5 to - 0.1) and higher insulin dosage per day (49.3 ± 46.4 vs. 34.3 ± 38.7, p < 0.001, 95% CI - 22.9 to - 6.9), whereas there was no difference regarding diabetes duration (► **Table 4**). Additionally, participants with FCQ scores ≥ 30 were more often diagnosed with diabetes complications (81.3 vs. 72.2%, p = 0.024) according to the medical records and also reported to have diabetes complications more frequently (61.5 vs. 41.6%, p < 0.001). General and personal risk was also estimated higher in people with FCQ scores ≥ 30 (55.6 ± 14.4, 64.3 ± 18.4%) compared to those with FCQ scores < 30 (47.2 ± 16.4, 44.0 ± 23.1%).

After adjustment for gender, HbA<sub>1c</sub>, insulin dosage and number of insulin injections as well as frequency of self-monitoring of blood glucose, higher FCQ scores were significantly associated with personal risk estimations of diabetes complications (B = 2.045, p < 0.001), but not with general risk estimations (B = 0.385, p = 0.199).

► **Table 1** Baseline characteristics.

Parameters	participants				Non-responders (n=60)	p-value * (95% CI)
	DM1 (n=110)	DM2 without insulin (n=143)	DM2 with insulin (n=249)	Total sample (n=502)		
Age (years)	57.0 ± 15.7	66.6 ± 11.2	69.1 ± 9.9	65.7 ± 12.6	67.7 ± 12.5	0.254 (-1.4 to 5.4)
Women n (%)	46 (41.8)	57 (39.9)	101 (40.6)	204 (40.6)	33 (55.0)	0.038
BMI (kg/m <sup>2</sup> )	27.2 ± 4.4	31.5 ± 6.7	33.8 ± 6.3	31.7 ± 6.6	30.2 ± 6.0	0.101 (-3.2 to 0.3)
HbA1c (%)	7.3 ± 0.9	6.7 ± 1.0	7.3 ± 1.0	7.1 ± 1.0	7.0 ± 1.0	0.323 (-0.4 to 0.1)
HbA1c (mmol/mol)	56.7 ± 10.4	49.2 ± 11.3	56.2 ± 10.4	54.3 ± 11.1	52.8 ± 10.7	0.323 (-4.5 to 1.5)
Duration of diabetes (years)	24.4 ± 13.9	10.1 ± 8.5	20.1 ± 9.0	18.2 ± 11.5	20.5 ± 10.9	0.140 (-0.8 to 5.4)
Insulin dosage (IU/day)	49.7 ± 37.8	0	58.2 ± 40.9	39.7 ± 42.2	44.0 ± 32.9	0.071 (-19.3 to 2.9)
Insulin injections (n/day)	4.1 ± 2.1	0	2.9 ± 1.3	2.3 ± 2.0	3.0 ± 1.6	0.452 (-0.7 to 0.4)
Number of self-monitoring of blood glucose per week	34.6 ± 11.0	6.5 ± 6.1	21.9 ± 7.9	23.1 ± 12.2	21.2 ± 11.1	0.302 (-5.5 to 1.7)
Number of self-monitoring of urine glucose per week	0	2.6 ± 4.7	1.0 ± 0.0	1.5 ± 2.6	1.6 ± 2.5	0.707 (-0.6 to 0.8)
Retinopathy n (%)						0.735
no	50 (45.5)	97 (67.8)	126 (50.6)	273 (54.4)	36 (60.0)	
mild-moderate	56 (50.9)	27 (18.9)	103 (41.4)	186 (37.0)	19 (31.6)	
severe	1 (0.9)	0	3 (1.2)	4 (0.8)	1 (1.7)	
n/a	3 (2.7)	19 (13.3)	17 (6.8)	39 (7.8)	4 (6.7)	
Neuropathy n (%)						0.790
no	63 (57.3)	80 (55.9)	86 (34.5)	229 (45.6)	26 (43.3)	
mild-moderate	27 (24.5)	29 (20.3)	75 (30.1)	131 (26.1)	17 (28.3)	
severe	20 (18.2)	31 (21.7)	88 (35.3)	139 (27.7)	16 (26.7)	
n/a	0	3 (2.1)	0	3 (0.6)	1 (1.7)	
Nephropathy n (%)						0.388
no	83 (75.5)	97 (67.8)	126 (50.6)	306 (61)	34 (56.7)	
mild-moderate	19 (17.3)	42 (29.4)	107 (43.0)	168 (33.4)	20 (33.3)	
severe	8 (7.2)	4 (2.8)	16 (6.4)	28 (5.6)	6 (10.0)	
n/a	0	0	0	0	0	
Blood pressure systolic (mmHg)	139.6 ± 22.3	140.4 ± 20.4	138.6 ± 17.9	139.3 ± 19.6	141.8 ± 20.8	0.362 (-2.8 to 7.8)
Blood pressure diastolic (mmHg)	79.6 ± 12.2	81.6 ± 13.1	76.9 ± 12.9	78.8 ± 12.9	79.3 ± 13.5	0.779 (-3.0 to 4.0)
Pulse	73.3 ± 12.8	72.3 ± 13.0	73.7 ± 11.7	73.2 ± 12.3	74.8 ± 13.9	0.356 (-1.8 to 4.9)
Smoking – yes n (%)	18 (16.4)	16 (11.2)	27 (10.8)	61 (12.2)	10 (16.7)	0.383

Data are M ± SD or n (%). Abbreviations: BMI = body mass index, DM1 = Diabetes mellitus type 1, DM2 = Diabetes mellitus type 2, IU = international units \* Between all participants and non-responders

### Relationship between risk estimates and fear of complications

There is a positive correlation between general risk estimation and FCQ score ( $r=0.285$ ,  $p<0.001$ ) as well as between personal risk estimation and FCQ score ( $r=0.470$ ,  $p<0.001$ ).

### Satisfaction of diabetes treatment and well-being

Individuals with a FCQ score  $\geq 30$  had slightly lower treatment satisfaction (DTSQ score  $26.3 \pm 5.7$  vs.  $28.8 \pm 5.3$ ,  $p<0.001$ , 95% CI 1.4 to 3.4) as well as lower well-being (WHO-5 index  $12.3 \pm 5.2$  vs.  $16.1 \pm 5.0$ ,  $p<0.001$ , 95% CI 2.9–4.7).

After adjustment for gender, HbA1c, insulin dosage and number of insulin injections per day as well as frequency of self-monitoring of blood glucose, higher FCQ scores were significantly associated with lower treatment satisfaction as well as lower well-being (DTSQ:  $\beta = -0.432$ ,  $p < 0.001$ ; WHO5:  $\beta = -0.505$ ,  $p < 0.001$ ).

► **Table 2** Comparison of assumed and diagnosed diabetes complications.

		Diagnosed with at least one diabetes complication (patient records)	
		no	yes
Participants' report to have at least one diabetes complication	No	15.9% all	15.5% all
		25.5% DM1	19.1% DM1
		21.0% DM2 without insulin	21.0% DM2 without insulin
		8.8% DM2 with insulin	10.8% DM2 with insulin
	Yes	3.2% all	45.6% all
		4.5% DM1	41.8% DM1
		4.2% DM2 without insulin	25.2% DM2 without insulin
		2.0% DM2 with	59.0% DM2 with
	n/a	5.5% all	14.3% all
		1.8% DM1	7.3% DM1
		11.2% DM2 without insulin	17.4% DM2 without insulin
		3.6% DM2 with insulin	15.8% DM2 with insulin

## Discussion

Our study showed that prevalence and risk of diabetes-related long-term complications were considerably overestimated in people with DM1 and DM2. More than one third of the study participants showed significant fear of developing long-term complications. These results are in line with a previous study by Kuniss et al. (2018) supporting that the prevalence of diabetes-related long-term complications was overestimated by people with DM2 at primary care level [10].

Considered as a whole, these are hints that individuals with diabetes were not adequately informed about general prevalence as well as their personal risk of developing long-term complications of diabetes. Learning to estimate these important risks more realistically might help people with diabetes to reduce excessive worries and fears regarding diabetes complications and enable them to take part in a process of shared-decision making to set personally binding treatment goals based on realistic outcome expectations. A randomised controlled trial of preventive strategies regarding myocardial infarction in DM2 found that participants were not able not make an informed decision because of lack of data resembling probabilities of positive and negative outcomes associated with different treatment options [19]. After participation in an ISDM education programme, the participants' ability to make an informed decision increased. Therefore, people with diabetes should be informed about the individual risk of long term complications as well as the potential risk reduction and chances/disadvantages associated with relevant treatment options.

Our study found that 38.5% of the participants did not estimate their presence or absence of diabetes complications correctly. We

► **Table 3** Item and total scores of the Fear of Complications Questionnaire (FCQ).

FCQ item	Total sample (n = 502)	DM1 (n = 110)	DM2 without insulin (n = 143)	DM2 with insulin (n = 249)	ANOVA p-value
1. Do you ever worry about your future health?	2.0 ± 0.8	2.0 ± 0.9	2.0 ± 0.8	2.1 ± 0.9	0.302
2. I am afraid of developing long-term complications as a result of frequent high blood sugars.	1.6 ± 0.9	1.6 ± 0.9	1.5 ± 0.9	1.7 ± 0.9	0.082
3. How often do you think about long-term complications of Diabetes?	1.8 ± 0.9	1.8 ± 0.9	1.6 ± 0.9	1.9 ± 0.9	<b>0.044</b>
4. Do you worry about future problems when your blood sugars are erratic?	1.6 ± 0.9	1.8 ± 0.9	1.5 ± 0.9	1.6 ± 0.9	<b>0.022</b>
5. I feel afraid of long-term complications of diabetes.	1.8 ± 1.0	1.8 ± 0.9	1.6 ± 1.0	1.9 ± 1.0	<b>0.016</b>
6. I worry about developing problems with circulation.	1.9 ± 0.9	1.8 ± 0.9	1.8 ± 0.9	2.0 ± 0.9	<b>0.026</b>
7. I worry that the diabetes specialist will find something wrong with my eyes.	1.8 ± 1.0	1.9 ± 1.0	1.6 ± 1.0	1.9 ± 1.0	<b>0.003</b>
8. I am afraid that I will develop kidney problems one day.	1.7 ± 1.0	1.6 ± 1.0	1.5 ± 0.9	1.8 ± 1.0	<b>0.009</b>
9. I worry that having Diabetes increases my risk of heart disease.	1.7 ± 0.9	1.6 ± 0.9	1.6 ± 0.9	1.8 ± 0.9	0.062
10. I am scared that diabetes could affect my feet.	1.9 ± 0.9	1.8 ± 0.9	1.7 ± 0.9	2.0 ± 0.9	<b>0.007</b>
11. I am scared of having a heart attack in the future.	1.7 ± 0.9	1.6 ± 0.9	1.6 ± 1.0	1.8 ± 0.9	0.122
12. I worry that I might be at a higher risk for having a stroke.	1.7 ± 0.9	1.6 ± 0.9	1.6 ± 0.9	1.9 ± 0.9	<b>0.005</b>
13. I am afraid that I may need kidney dialysis one day.	1.5 ± 1.0	1.5 ± 1.0	1.2 ± 1.0	1.6 ± 1.0	<b>&lt;0.001</b>
14. I worry about losing my eyesight because of diabetes.	1.5 ± 1.0	1.6 ± 1.0	1.2 ± 1.0	1.7 ± 1.0	<b>&lt;0.001</b>
15. I am afraid I will need a kidney transplant one day.	1.2 ± 1.0	1.2 ± 1.0	0.9 ± 0.9	1.3 ± 1.0	<b>0.002</b>
Total score item 1–15	25.3 ± 10.6	25.0 ± 10.5	22.8 ± 10.0	26.8 ± 10.7	<b>0.001</b>

Data are M ± SD. Abbreviations: DM1 = Diabetes mellitus type 1, DM2 = Diabetes mellitus type 2.

► **Table 4** Comparison between individuals with a FCQ score < 30 and ≥ 30.

Parameters	FCQ score < 30 (n = 320)	FCQ score ≥ 30 (n = 182)	p-value (95% CI)
Age (years)	66.7 ± 13.1	64.1 ± 11.6	<b>0.023 (0.4 to 5.0)</b>
Women n (%)	120 (37.5)	84 (46.2)	0.060
BMI (kg/m <sup>2</sup> )	30.8 ± 5.8	33.3 ± 7.5	<b>&lt; 0.001 (-3.8 to -1.3)</b>
Diabetes type 2 n (%)	248 (77.5)	144 (79.1)	0.737
HbA1c (%)	7.0 ± 1.0	7.3 ± 1.1	<b>0.002 (-0.5 to -0.1)</b>
HbA1c (mmol/mol)	53.1 ± 10.7	56.3 ± 11.7	<b>0.002 (-5.2 to -1.2)</b>
Duration of diabetes (years)	18.2 ± 11.6	18.2 ± 11.2	0.949 (-2.0 to 2.2)
Number of self-monitoring of blood glucose tests per week	22.3 ± 12.6	24.3 ± 11.5	0.112 (-4.4 to 0.5)
Number of self-monitoring of urine glucose tests per week	1.5 ± 2.6	1.5 ± 2.7	0.997 (-0.5 to 0.5)
Mild hypoglycaemia/week	0.49 ± 1.18	0.39 ± 0.86	0.295 (-0.1 to 0.3)
Severe hypoglycaemia/last 12 months	0.003 ± 0.057	0.046 ± 0.336	0.099 (-0.1 to 0.01)
Insulin dosage (IU/day)	34.3 ± 38.7	49.3 ± 46.4	<b>&lt; 0.001 (-22.9 to -6.9)</b>
Insulin injections (n/day)	2.2 ± 2.1	2.6 ± 1.9	0.053 (-0.7 to 0.01)
Smoking – yes n (%)	38 (11.9)	23 (12.6)	0.458
Assumption to have at least one long-term diabetes-related complication – yes n (%)	133 (41.6)	112 (61.5)	<b>&lt; 0.001</b>
Diagnosed long-term diabetes-related complication – yes n (%)	231 (72.2)	148 (81.3)	<b>0.024</b>
General risk estimation (%)	47.2 ± 16.4	55.6 ± 14.4	<b>&lt; 0.001</b>
Personal risk estimation (%)	44.0 ± 23.1	64.3 ± 18.4	<b>&lt; 0.001</b>
DTSQ (range 0–36)	28.8 ± 5.3	26.3 ± 5.7	<b>&lt; 0.001 (1.4 to 3.5)</b>
WHO-5 (range 0–25)	16.1 ± 5.0	12.3 ± 5.2	<b>&lt; 0.001 (2.9 to 4.8)</b>

Data are M ± SD or n (%). Abbreviations: BMI = body mass index, DM1 = Diabetes mellitus type 1, DM2 = Diabetes mellitus type 2, DTSQ = Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire, IU = insulin units, WHO-5 = WHO-Five Well-being Index.

could only speculate about the reasons why only 61.5% correctly state if they suffer from diabetes-related complication or not. There could be a problem of communication between physician and patient. Patients are unaware or do not know that they suffer from diabetes-related complications. Another reason could be that these patients have no complaints/restrictions caused by the complication concerned. Thus, they think they have no complication. Furthermore, the general risk of diabetes-related long term complications after 10 years of diabetes duration was overestimated remarkably (in comparison to e. g., the data of the disease management programme of North Rhine Westphalia). These findings suggest that effort to improve the communication processes between people with diabetes and health professionals concerning these topics is required. Healthcare professionals might also communicate diabetes-related health risks in suboptimal ways, potentially due to lack of information or intentionally when holding out the negative consequences of suboptimal diabetes control to motivate patients towards more adherent diabetes self-care. Diabetes treatment and education programmes could be used to teach individuals with DM1 and DM2 about realistic risks. The topic of “long term complications” is part of all currently available treatment and education programmes for people with diabetes in Germany (e. g., the education programmes by Grüßer and Jörgens, PRIMAS and MEDIAS) and other countries (e. g., DAFNE). However, concrete information on prevalence of specific complications as well as potential benefits and harms of relevant diabetes treatment options are not included in these programmes, although relevant data is basically

available. For example, data about prevalence of diabetes complications are annually published within quality reports of disease management programmes and insurance companies in Germany [8, 9]. According to these report, the prevalence of “mild” complications in people with DM2 are generally rather low (after 7–10 years of living with diabetes): neuropathy 20.7%, retinopathy 10.9% and nephropathy 9.7% [20]. The participants of our study overestimated these prevalences to a marked extent (neuropathy 52.0%, retinopathy 51.6% and nephropathy 50.3%). Severely progressed complications/endpoints such as blindness (0.3%), amputation (0.6%) or dialysis (0.4%) are very rare events according to population data [20]. However, our study participants estimated the general risk of developing serious complications such as blindness due to diabetes quite high in comparison to frequent but mostly mild complications (e. g., non-proliferative retinopathy). A reason could be the lack of patient information and a resulting mismatch between the patient’s anticipation and realistic risk of diabetes complications.

The concept that a revision of all patient education programmes with a view to more realistic understanding of diabetes-related long-term risks and complication incidences may be required is also supported by a recent study [21] which found that worries about the future and the possibility of serious complications were one of the most important diabetes-related burdens before and also after participation in a treatment and education programme. These worries were not reduced by the participation in the education programme, suggesting that a different educational approach to this

topic may be required. Furthermore, a recent review by the Cochrane Collaboration regarding psychological interventions to reduce diabetes distress found that none of the investigated interventions improved diabetes-related distress more strongly than usual care [22]. As one of the strongest influencing factors of diabetes distress is fear of diabetes complications [23], this finding suggests that worries regarding diabetes-related health risks are relatively stable and health professionals may need to support their patients more specifically to overcome potential overestimation of health risks. A revision of the currently available education programmes to add specific information about prevalence and risks of long-term complications of diabetes might help to teach people with diabetes a more realistic understanding of these health risks and to reduce excessive worries and fears regarding this aspect. However, this approach must be evaluated in a randomised controlled trial.

Individuals with meaningfully elevated fear of complications (FCQ score  $\geq 30$ ) showed lower treatment satisfaction as well as lower well-being than those with lower levels of fear (FCQ score  $< 30$ ). Notably, people in this group reported significantly higher risk expectations with regard to the development of diabetes complications than those with lower levels of fear. In addition, study participants with FCQ score  $\geq 30$  were significantly younger and more often stated suffering from diabetes-related long-term complications. Furthermore, the majority of patients in this study had adequate glycaemic control ( $\leq 7.5\%$ ), and there were no significant differences regarding HbA<sub>1c</sub> of patients with elevated fear and those with less fear. This suggests that some participants experienced high fear of complications despite presumably low actual risk, which could also support misconceptions and overestimation of health risks due to lack of appropriate information.

The inferences drawn from our study must be evaluated against several limitations. One limitation of our study is the cross-sectional design which does not allow inferences regarding causal relationships. Moreover, there is no data base regarding prevalence of diabetes complications for Thuringia. In Germany, there is no diabetes register. Only the DMP North Rhine Westphalia provides annually data about the patients of this region. Thus, we could only compare the results of our study to the data of patients in North Rhine Westphalia. Finally, the participants of this study were enrolled in the secondary care setting, thus our sample may not be representative for primary care. The strength of this study is the large and well characterised sample including people with DM1 and DM2 with both insulin-based and non-insulin-based medical treatments. The data was collected using a structured interview performed by the same interviewer (FA) as well as validated and widely used questionnaires to assess fear of complications, well-being and treatment satisfaction.

## Conclusions

The risk of developing long-term complications of diabetes was averagely overestimated in people with DM1 and DM2, and about one third of the participants showed meaningful levels of fear related to this issue. Patient expectations and fear of diabetes complications did not correspond with factual health risks according to population-based prevalence rates of German people with diabetes.

## Conflict of interest

The authors declare that they have no conflict of interest.

## References

- [1] Kuniss N, Kramer G, Müller N et al. Diabetes-related burden and distress is low in people with diabetes at outpatient tertiary care level. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2016; 124: 307–312
- [2] Speight J, Holmes-Truscott E, Harvey DM et al. Structured type 1 diabetes education delivered in routine care in Australia reduces diabetes-related emergencies and severe diabetes-related distress: The OzDAFNE program. *Diabetes Res Clin Pract* 2016; 112: 65–72
- [3] Kulzer B, Albus C, Herpertz S et al. Psychosocial aspects of diabetes mellitus (Part 2). S2-Guideline psychosocial aspects of diabetes – Long Version (pp. 3-4). *Diabetologie und Stoffwechsel* 2013; 8: 292–324
- [4] Pramming S, Thorsteinsson B, Bendtsen I et al. Symptomatic hypoglycaemia in 411 type 1 diabetic patients. *Diabet Med* 1990; 8: 217–222
- [5] Hendricks LE, Hendricks RT. Greatest fears of type 1 and type 2 patients about having diabetes: Implications for diabetes educators. *Diabetes Educ*. 1998; 24: 168–173
- [6] Quandt SA, Reynolds T, Chapman C et al. Older adults' fears about diabetes: Using common sense models of disease to understand fear origins and implications for self-management. *J Appl Gerontol* 2013; 32: 783–803
- [7] Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale Versorgungsleitlinie Therapie des Typ-2-Diabetes – Langfassung. 1. Auflage Version 4. 2013, zuletzt geändert; November 2014. Available from: [www.dm-therapie.versorgungsleitlinien.de](http://www.dm-therapie.versorgungsleitlinien.de) [cited: 06.02.2018]
- [8] Groos S, Kretschmann J, Macare C et al. Quality Assurance Report 2016 Disease-Management-Programmes in Northrhine 2017
- [9] Heller T, Blum M, Spraul M et al. Diabetic co-morbidities: Prevalence in Germany. *Dtsch Med Wochenschr* 2014; 139: 786–791
- [10] Kuniss N, Freyer M, Müller N et al. Expectations and fear of diabetes-related long-term complications in people with type 2 diabetes at primary care level. *Acta Diabetol* 2019, doi:10.1007/s00592-018-1217-9
- [11] Meltzer D, Egleston B. How patients with diabetes perceive their risk for major complications. *Eff Clin Pract* 2000; 3: 7–15
- [12] Taylor EP, Crawford JR, Gold AE. Design and development of a scale measuring fear of complications in type 1 diabetes. *Diabetes Metab Res Rev* 2005; 21: 264–270
- [13] Schmitt A, Reimer A, Kulzer B et al. Erfassung von Angst vor diabetischen Folgeerkrankungen: Reliabilität und Validität der deutschen Version des Fear of Complications Questionnaire (FCQ). *Diabetologie und Stoffwechsel* 2017; 12: (S 01) S1–S84
- [14] Arbeitsgemeinschaft Diabetes und Psychologie, DDG. Fear of Diabetes Complications Questionnaire (FDCQ). Retrieved from <https://www.diabetes-psychologie.de/templates/main.php?SID=2825> on (06.12.2018)
- [15] Bradley C. Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ). In Bradley C. Ed. *Handbook of psychology and diabetes: A guide to psychological measurement in diabetes research and practise*. London: Overseas Publishers Association; 1994: 111–132
- [16] World Health Organization, Regional Office for Europe, 1998. Use of well-being measures in primary health care - the DepCare project health for all. Target 12. E60246Geneva: WHO;

- [17] Schumann M. Electronic Medical Information System for long-term documentation of chronic diseases (EMIL). [www.itc-ms.de](http://www.itc-ms.de) Last accessed 06.12.2018
- [18] The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993; 329: 977–986
- [19] Buhse S, Mühlhauser I, Heller T et al. Informed shared decision-making programme on the prevention of myocardial infarction in type 2 diabetes: A randomised controlled trial. 2015; 5: e009116
- [20] Hagen B, Altenhofen L, Blaschy S et al. Quality Assurance Report 2009 Disease-Management-Programmes in Northrhine. 2010 [https://www.kvno.de/downloads/quali/qualbe\\_dmp09.pdf](https://www.kvno.de/downloads/quali/qualbe_dmp09.pdf)
- [21] Kuniss N, Müller UA, Kloos C et al. Diabetes-related distress is reduced in people with type 1 but not type 2 diabetes after participation in a diabetes treatment and teaching programme. *Diabetes Metab* 2019; 45: 310–312
- [22] Chew BH, Vos RC, Metzendorf MI et al. Psychological interventions for diabetes-related distress in adults with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2017; 9: CD011469
- [23] McGuire BE, Morrison TG, Hermanns N et al. Short-form measures of diabetes-related emotional distress: The Problem Areas in Diabetes Scale (PAID)-5 and PAID-1. *Diabetologia*. 2010; 53: 66–69



## 6. Diskussion

### 6.1 Prävalenz und persönliches Risiko bezüglich diabetesbezogener Folgeerkrankungen

Aktuelle Zahlen zur Prävalenz von diabetesbezogenen Folgeerkrankungen in Deutschland werden nicht flächendeckend erfasst. Die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein im Bundesland Nordrhein-Westfalen veröffentlicht jährlich einen Qualitätsbericht zu den verschiedenen strukturierten Behandlungsprogrammen chronischer Erkrankungen (DMP – disease management programmes). Tabelle 1 im Einleitungsteil zeigt die im Qualitätsbericht genannten Prävalenzen für verschiedene Komplikationen des Diabetes mellitus. Verschiedene andere Studien und Erhebungen durch Krankenkassen beschäftigten sich ebenso mit dem Auftreten diabetesbezogener Folgeerkrankungen. Die hier gefundenen Prävalenzen ähneln einander und differieren nur gering durch Nutzung unterschiedlicher Definitionen und verschiedenem Studiendesign (Heller et al. 2014, Abholz et al. 2015).

Die Patientenbefragung zur vorliegenden Arbeit fand in Thüringen statt. Auch hier sind Patienten mit Typ 1- und Typ 2-Diabetes in ein DMP eingebunden. In Ermangelung einer statistischen Auswertung dieser Daten und bei ähnlichen Patientencharakteristika der Untersuchungsgruppe sowie etwa gleicher struktureller Patientenversorgung kann eine ähnlich hohe Prävalenz diabetischer Folgeerkrankungen angenommen werden.

Die befragten Patienten mit Diabetes Typ 1 und Typ 2 überschätzen die Prävalenz der diabetesbezogenen Begleit- und Folgeerkrankungen. So wurden Häufigkeiten der einzelnen Erkrankungen zwischen 44,7% und 55,0% angegeben.

Hier könnte man mutmaßen, dass die Patienten die jeweilige Prävalenz nicht kannten und daher eine bloße Schätzung abgegeben haben. Diese könnte entsprechend der biographischen Prägung des Einzelnen (Quandt et al 2012) beeinflusst sein. Erlebnisse aus dem privaten Umfeld und bestehende diabetesbezogene Komplikationen bei Angehörigen verändern die Wahrnehmung der Patienten bezüglich des Auftretens von Folgeerkrankungen. Weiterhin könnte hier das Antwortverhalten (response bias) mit der Tendenz zur Mitte (Cronach 1949) zum Ergebnis geführt haben. Die Teilnehmer kannten überwiegend die korrekte Antwort nicht und wollten zumindest eine unauffällige Antwort geben, wodurch es zur

Häufung um die 50%-Marke kam. Folgt man diesen Annahmen, kann man in Erwägung ziehen, dass die befragten Patienten unzureichend oder falsch informiert sind.

Es liegen jedoch Daten zu diabetesbezogenen Begleit- und Folgeerkrankungen aus Deutschland vor, welche indes momentan nicht in den Informationsmöglichkeiten, wie etwa in Entscheidungshilfen oder Schulungsprogrammen, eingesetzt werden. Man verpasst dadurch die Chance, den Patienten mit Diabetes mellitus valide Daten darzustellen. Damit erhalten diese keinen Überblick über aktuelle Prävalenzen und können die Gesundheitsrisiken der chronischen Erkrankung Diabetes mellitus nur schwer bewerten.

Wirft man einen genaueren Blick in die aktuell in Verwendung befindlichen Schulungsprogramme, so fällt auf, dass diabetesbezogene Folgeerkrankungen nur in geringem Maß thematisiert sind und nicht mit absoluten Zahlen belegt werden. Ebenso ist es denkbar, dass die Arzt-Patienten-Kommunikation unzureichend ist und das bestehende Risiko zur Ausprägung oder Aggravierung einer Begleit- oder Folgeerkrankung nicht genügend oder mit einer falschen Betonung besprochen wird. Eventuell wird bewusst auf mögliche diabetesbezogene Folgeerkrankungen verwiesen, um eine erhöhte Compliance zu erreichen. Die Patienten werden wahrscheinlich so mehr verunsichert, als dass ihnen diese ungenauen Angaben weiterhelfen.

Ein weiterer Faktor, welcher zur Verunsicherung beiträgt, liegt sicherlich in den Medien. Hier werden vermehrt Negativ-Beispiele gebracht und Therapienutzen oft in irreführenden relativen Zahlen angegeben. Die relative Risikoreduktion klingt durch die größere Zahl viel effektiver als eine Angabe in absoluter Risikoreduktion. So ist es gut möglich, dass die Patienten ihr persönliches Risiko wesentlich höher bewerten, als es tatsächlich ist. Ebenso kann auch die pure Vielfalt der bestehenden Informationen über unterschiedliche Erkrankungen und Therapieformen zu einer Überforderung des medizinischen Laien führen (Wangler und Jansky 2019).

Passend zur überschätzten Prävalenz diabetesbezogener Folgeerkrankungen wurde das persönliche Risiko, eine solche Folgeerkrankung nach zehn Jahren Erkrankungsdauer zu erleiden, auch überhöht eingeschätzt. Weiterhin lagen entsprechend der klinischen Dokumentation nur 61.5 % der Befragten bezüglich des Vorliegens einer diabetischen Folgeerkrankung bei ihnen selbst richtig. Hieraus

könnte man schlussfolgern, dass der Informationsstand der Patienten unzureichend ist.

Weshalb 38.5 % der Befragten jedoch nicht richtig einschätzten, ob bei ihnen eine diabetesbezogene Folgeerkrankung vorliegt, lässt sich nur erahnen. Diese Fehleinschätzung kann mehrere Gründe haben. Die häufig auftretenden, geringgradigen Folgeerkrankungen sind zum Beispiel klinisch nicht relevant und werden eventuell vom Patienten daher gar nicht wahrgenommen. Es könnte ebenso fehlendes Wissen um die Folgeerkrankungen und deren Erscheinungsbild beziehungsweise deren Beeinträchtigungsweise ein Grund sein. Zudem werden Folgeerkrankungen teilweise auch an Laborparametern festgelegt. Hiervon merken die Patienten in ihrem Alltag jedoch nichts, so dass sie sich nicht krank fühlen und entsprechend das Vorhandensein von Folgeerkrankungen negieren.

Außerdem könnte ein Problem in der Arzt-Patienten-Kommunikation vorliegen: Beispielsweise verstehen Patienten die vermittelten Inhalte nicht, der Arzt kommuniziert sie nicht klar oder Langzeitprobleme der Erkrankung werden vom Patienten verdrängt.

Dies sind natürlich nur Vermutungen, welche sich teils schwer belegen lassen. Wichtig und relevant ist jedoch, dass dem geeigneten Patienten eine verständliche und ausreichend ausführliche Information zum eigenen Gesundheitsstatus und dem Risiko der Entstehung diabetischer Folgeerkrankungen gegeben wird. Dies kann als Handwerkszeug des Patienten angesehen werden, der so in die Lage versetzt wird, informiert zu entscheiden, Risiken und Nutzen besser abzuwägen und Ängste abzubauen.

Eine ähnliche Studie befragte Patienten mit Diabetes mellitus in einer hausärztlichen Praxis mit den gleichen Fragebögen wie in der vorliegenden Untersuchung (Kuniss et al. 2019). Bezüglich des Wissens um das Vorliegen eigener diabetesbezogener Folgeerkrankungen schnitten die Patienten noch schlechter ab, nur 42,4 % antworteten richtig. Beim Einschätzen der Prävalenz diabetesbezogener Folgeerkrankungen lagen die Patienten der Hausarztpraxis auf ähnlichem Niveau wie die Patienten aus der endokrinologischen Hochschulambulanz in unserer Befragung. Man kann daher mutmaßen, dass die Patienten in der Primärebene einen ähnlich schlechten oder sogar noch schlechteren Kenntnisstand über Ihre Erkrankung und mögliche Folgen besitzen.

Eine Befragung von Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2 ergab Defizite im Kenntnisstand der Patienten (Jungmann et al. 2008). Die besser informierten Patienten wiesen bessere Laborwerte auf. Dennoch war die gemessene Compliance bezüglich der Medikamenteneinnahme unzureichend, wodurch die Möglichkeit zur Prävention von Folgeerkrankungen verringert würde. Jungmann et al. sehen daher einen Bedarf an verbesserter Patienteninformation.

Insgesamt zeigt sich, dass die befragten Patienten nicht ausreichend über diabetesbezogene Folgeerkrankungen informiert sind. Die drastische Überschätzung der Häufigkeit dieser und fehlende Kenntnis über den eigenen Gesundheitsstatus bezüglich Folgeerkrankungen der chronischen Erkrankung belegen dies. Für im Gesundheitswesen tätiges Personal bedeutet dies, dass eine vermehrte Kommunikation bezüglich diabetischer Folgeerkrankungen mit dem Patienten erfolgen muss. Hierzu muss geeignetes Informationsmaterial, zum Beispiel als Entscheidungshilfen, verwendet werden. Es ist wichtig, dass die enthaltenen Informationen valide und auch für den Laien verständlich sind (Stehr et al. 2018). Zudem muss die richtige Darstellungsform gewählt werden. Verbale Darstellungsformen, wie etwa selten oder häufig, sind zu ungenau. Numerische Darstellungsformen können den Leser durch die vielen Zahlen teils mehr verwirren als ihm helfen. Visuelle Darstellungsformen sind oft gut verständlich, doch auch durch etwa farbliche Kontraste leicht zu manipulieren. Daher wird oft auf eine gemischte Form zurückgegriffen. Wichtig dabei sind stets Bezugsgrößen (1 von 100 Personen) und die Verwendung absoluter anstatt relativer Veränderungen. Werden die verschiedenen Darstellungsformen sinnvoll untereinander ergänzt, können Entscheidungshilfen dem Patienten helfen, sich zum Beispiel auf ein Arztgespräch oder einen Schulungskurs vorzubereiten. Auch neue Technologien können hier Unterstützung bringen (Agoritsas et al. 2015). Applikationen auf mobilen Endgeräten haben zum Beispiel den Vorteil gegenüber gedruckten Medien, dass sie einfacher aktuell gehalten und neue Erkenntnisse integriert werden können. Zudem ist die generelle Nutzung von Entscheidungshilfen momentan noch zu gering, hier sollten auch die medizinischen Fachangestellten in Bezug auf die mögliche Wirksamkeit und Nutzen geschult werden. Nur so kann eine weitere Verbreitung dieser gefördert und das Potential ausgeschöpft werden.

Ebenso fand sich in einem Cochrane Review (Stacey et al. 2017) ein signifikanter Nutzen von evidenzbasierten Entscheidungshilfen. Der Wissensstand kann

gesteigert, die Risikowahrnehmung verbessert und die Übereinstimmung von Wertvorstellungen und Therapieentscheidungen erhöht werden. Weiterhin reduziere sich der Anteil unentschlossener Patienten und die Einbindung in die Therapieentscheidung kann gesteigert werden. Unerwünschte Wirkungen auf gesundheitsbezogene Endpunkte oder die Zufriedenheit wurden nicht gefunden.

Um all dies zu erreichen, bestehen verschiedene Anforderungen an die Entscheidungshilfen (Lenz et al. 2012, Lopez-Olivo und Suarez-Almazor 2019). Viele der verfügbaren Entscheidungshilfen sind nicht evidenzbasiert. Um verlässliche Hilfen zu erstellen, müssen diese am besten per randomisierter kontrollierter Studie erstellt und getestet werden. Auch verschiedene Qualitätssiegel können dem Anwender helfen, verlässliche Entscheidungshilfen zu detektieren (z.B. „Health on the Net“).

In einem systemischen Review (Eysenbach et al. 2002) wurde herausgestellt, wie eine Entscheidungshilfe aufgebaut sein sollte: Exaktheit und Vollständigkeit bezüglich der vermittelten Daten, gute Lesbarkeit und Benutzerfreundlichkeit, ansprechendes Design, einfache Verfügbarkeit sowie das Beinhalten von Quellen und Sponsoren.

Verschiedene Forschungsgruppen befassen sich mit der Entwicklung und Bewertung von Entscheidungshilfen, um einen hohen Standard für diese zu etablieren und die Wirksamkeit von Entscheidungshilfen so zu steigern (O'Connor und Jacobsen 2003, Moulton et al. 2004, Lenz und Kasper 2007, International Patient Decision Aid Standards Collaboration 2022).

Die Information des Patienten kann natürlich ebenso gut durch die medizinische Fachkraft direkt erfolgen. Es sollten prinzipiell die gleichen Methoden (direkt und effektiv) angewandt werden. Schon 1998 wurden die Bedürfnisse von Patienten mit Typ 1- und Typ 2-Diabetes bezüglich der Kommunikation von Langzeitfolgen der Erkrankung untersucht (Hendricks und Hendricks 1998). Die Studie ergab, dass in Arzt-Patienten-Gesprächen die Folgeerkrankungen direkt angesprochen und somit wirkungsvoll darlegt werden sollten. Für die Betroffenen ist es wichtig, um die möglichen Auswirkungen zu wissen, damit sie besser mit ihrer Erkrankung umgehen können. Um dem Patienten in den Entscheidungsprozess einzubinden, seine Therapieadhärenz zu steigern und Therapieoptionen entsprechend seiner Präferenzen zu finden, eignet sich die partizipative Entscheidungsfindung, im

Englischen informed shared decision making (Charles et al. 1997, Tamhane et al. 2015).

Auch in der aktuellen nationalen Versorgungsleitlinie zum Diabetes mellitus Typ 2 gibt es inzwischen einen Abschnitt zur partizipativen Entscheidungsfindung, siehe auch Kapitel 1.4. Die Therapieziele und deren Umsetzung sollen entsprechend der Lebenssituation individuell angepasst werden. In diesem Zusammenhang werden auch mögliche Barrieren beleuchtet und ein Mangel an krankheitsbezogenem Wissen sowie die Kommunikationsgestaltung als solche angesehen. Hier sollen Schulungen und Trainings für den Patienten beziehungsweise eine Weiterbildung in Gesprächsführung für den Behandelnden erfolgen.

Eigene Symptome, ihr funktioneller Status sowie ihre gesundheitsbedingte Lebensqualität sind für Patienten viel wichtigere Faktoren als Laborwerte oder Vitalparameter wie HbA1c oder Blutdruck (Rutten und Alzaid 2018). Individuell angepasste Medizin soll auf diese vom Patienten als wichtig angesehene Punkte eingehen und durch eine gemeinsame Therapieentscheidung reagieren. So kann eine bessere Compliance erreicht werden. Informed shared decision making vermittelt Wissen über Nutzen und Risiken der verschiedenen Therapieoptionen und sollte weiter ausgebaut und vermehrt angewandt werden (Rodriguez-Gutierrez et al 2016). Hierfür sind auch weitere Langzeitstudien notwendig, es müssen mehr valide Entscheidungshilfen zur Verfügung gestellt werden und die Gesundheitspolitik wie auch medizinische Fachjournale sollten zur Anwendung der partizipativen Entscheidungsfindung ermutigen.

Die Untersuchungsergebnisse zeigen jedoch, dass aktuell noch ein Missverhältnis zwischen der optimalen Therapie und Versorgung von Patienten mit Diabetes mellitus und der Wirklichkeit besteht. Oft werden Schulungsprogramme als Schlüssel zur besseren Patientenversorgung betrachtet. Aber auch diese weisen momentan noch Defizite auf. Eine Überarbeitung mit Einbringen absoluter Zahlen zum Auftreten von diabetesbezogenen Folgeerkrankungen könnte einen Fortschritt herbeibringen. Gut ein Drittel der Befragten antworteten falsch bezüglich des Vorhandenseins diabetesbezogener Folgeerkrankungen. Ebenso wurden die Prävalenz und das persönliche Risiko zur Entwicklung diabetesbezogener Begleit- und Folgeerkrankungen deutlich überschätzt. Hier kann man assoziieren, dass der unzureichende Kenntnisstand der Patienten diese Ergebnisse herbeiführte. Dies sollte ein Ansporn für alle an der Patientenbehandlung beteiligten Mitarbeiter und

Mitarbeiterinnen sein, informed shared decision making in ihren Arbeitsalltag zu integrieren, dadurch ihre eigene Behandlungskompetenz zu stärken, die Patienten mehr einzubinden und so bessere Therapieergebnisse zu erreichen.

## **6.2 Ängste und Belastungen durch diabetesbezogene Folgeerkrankungen**

Welche Ängste und Sorgen bei Patienten mit Typ 1- und Typ 2-Diabetes vorliegen, sollte im zweiten Teil der Patientenbefragung untersucht werden. 36.3 % aller Teilnehmer gaben klinisch bedeutsame, vermehrte Ängste vor diabetesbezogenen Folgeerkrankungen, was sich in einem Score  $\geq 30$  Punkte im Fear of Complications Questionnaire (FCQ) zeigte, an. Im Mittel erreichten die Befragten einen Wert von 25.3 Punkten auf einer Skala von 0-45 Punkten. Patienten mit Typ 2-Diabetes und bestehender Insulintherapie hatten signifikant mehr Befürchtungen als Patienten mit Typ 2-Diabetes ohne Insulintherapie. Man erkennt so, dass für viele Patienten mit Diabetes mellitus das Thema Sorgen um die gesundheitliche Zukunft eine große Bedeutung zu haben scheint und sie anscheinend negativ beeinflusst.

Bei Patienten mit vermehrter Angst lagen vermehrt Folgeerkrankungen vor und die Betroffenen schätzten das Risiko bezüglich des Entstehens diabetesbezogener Folgeerkrankungen höher ein. Hieraus könnte man ableiten, dass Patienten mit einer fortgeschrittenen Erkrankung eher von Ängsten um Ihre Gesundheit geplagt werden.

Außerdem gingen vermehrte Sorgen um Folgeerkrankungen mit einem geringeren Wohlbefinden und reduzierter Therapiezufriedenheit einher. Zusätzlich zeigte sich, dass die Patienten ähnlich hohe Sorgen beziehungsweise Ängste vor seltenen, schwerwiegenden Komplikationen des Diabetes mellitus wie vor den häufig auftretenden milden Folgeerkrankungen hatten. Es findet sich so eine negative Assoziation zwischen dem Auftreten von Folgeerkrankungen und dem Wohlbefinden. Weiterhin scheinen die Patienten hier nur unzureichend zwischen milden und schwerwiegenden Folgeerkrankungen unterscheiden zu können, da alle ähnlich starke Ängste auslösen.

In der Studie von Kuniss et al., welche die gleichen Fragebögen bei Patienten mit Diabetes mellitus in einer Hausarztpraxis anwendete, fanden sich ähnliche Ergebnisse (Kuniss et al. 2019). Auch hier könnten, wie schon im Kapitel 4.1 beschrieben, unzureichende Informationen und ein dürftiger Wissensstand über den Diabetes mellitus und den Krankheitsverlauf ausschlaggebend für die fehlende

Differenzierung der Folgeerkrankungen sein.

Verschiedene Untersuchungen konnten zeigen, dass Patienten mit Typ 1- und Typ 2-Diabetes durch diese chronischen Erkrankungen vermehrten Belastungen ausgesetzt sind (Rubin und Peyrot 1999, Wändell 2005, Kulzer et al. 2015, Ahmed et al. 2019). Weiterhin bestehe vermehrt eine psychiatrische Problematik, wie etwa Depression oder Angststörungen. Auch die Untersuchungsergebnisse zeigen bei 36.3 % der Teilnehmer klinisch signifikante Ängste vor den diabetesbezogenen Folgeerkrankungen, was einen großen Anteil entspricht und zu den Ergebnissen der genannten Untersuchungen passt.

In der Auswertung der deutschen Ergebnisse der DAWN2-Studie (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs), welche die psychosozialen Bedürfnisse von Patienten mit Typ 1- und Typ 2-Diabetes sowie deren Angehörigen und auch Behandelnden untersuchte, konnte die Situation dieser Bevölkerungsgruppe besser beleuchtet werden (Kulzer et al. 2015): Auch hier fand sich eine Einschränkung der Lebensqualität, wobei Patienten mit Typ 2-Diabetes stärker als solche mit Typ 1-Diabetes betroffen sind. Ebenso ist das psychische Wohlbefinden im Vergleich zur deutschen Allgemeinbevölkerung reduziert, so dass hier ein erhöhtes Risiko zur Ausbildung einer Depression besteht. Passend hierzu fand sich auch in der vorliegenden Untersuchung bei Patienten mit vermehrter Angst ein schlechteres Ergebnis im WHO5-Fragebogen als mögliches Korrelat eines reduzierten Wohlbefindens.

Zudem zeigt die DAWN2-Studie, dass Deutschland bezüglich fachspezifischer Schulungen der Patienten einen der vordersten Ränge einnimmt: 80% der Erkrankten erhielten bereits eine oder mehrere Schulungen, was 20% über dem Durchschnitt liegt. Dennoch scheinen die Schulungsprogramme nicht ausreichend über Folgen des Diabetes mellitus aufzuklären (vergleiche auch Kapitel 4.1) und somit könnte man schlussfolgern, dass sie auch daher diabetesbezogene Ängste nur unzureichend reduzieren können.

Wie stark sich die unterschiedlichen diabetesbezogenen Belastungen auf die Patienten auswirken, unterscheidet sich auch sehr entsprechend der Versorgungsebene. Dies konnte in Untersuchungen von Kuniss et al. nachgewiesen werden. So fand sich bei Patienten in der Primärebene (ambulante Versorgung) mit 1,2% nur ein sehr geringer Anteil, welcher vermehrte Belastungen und

Beeinträchtigungen durch den Diabetes mellitus aufwies (Kuniss et al. 2017). In der Sekundärebene (fachspezifische, endokrinologische Ambulanz) war der Anteil dagegen etwas höher. Das Ergebnis der Untersuchung ergab 8,9% (Kuniss et al. 2016). Auch die Tertiärebene (Krankenhausbehandlung) wurde untersucht. Der Anteil an Patienten mit diabetesbezogenen Belastungen war hier am höchsten: 23,8% (Kuniss et al. 2021). Es ist also entscheidend, welche Patienten man betrachtet. Geht man davon aus, dass ein Großteil der Patienten mit Diabetes mellitus in der Primärebene behandelt werden und dort auch ausreichend versorgt sind, so kann man annehmen, dass die diabetesbezogenen Belastungen für die Patienten gering ausfallen.

Eine Studie, welche unter anderem den Problem Areas in Diabetes (PAID) Fragebogen anwendete, erbrachte ähnliche Ergebnisse wie unsere Untersuchung (Delahanty et al. 2007). Demnach wiesen Patienten mit Diabetes mellitus und Insulintherapie eine höhere krankheitsbezogene Belastung auf. Auch im Ergebnis unserer Befragung erzielten Patienten mit Typ 1-Diabetes sowie Patienten mit Typ 2-Diabetes und Insulintherapie einen höheren Wert im FCQ. Außerdem konnten Delahanty et al. feststellen, dass der Punkt Sorgen um die gesundheitliche Zukunft und Folgeerkrankungen einen Großteil der Belastung durch den Diabetes mellitus für die Patienten ausmache. Dies unterstreicht die Notwendigkeit weiterer Forschung bezüglich Diabetes bezogener Folgeerkrankungen sowie den Eingang der Ergebnisse in die Patientenversorgung.

Eine Auswertung verschiedener Umfragen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2 zeigte eine Reduktion dieser durch das Therapieregime (Schunk et al. 2015, Tanenbaum et al. 2016). Besonders eine Insulintherapie reduziert demnach die Lebensqualität für die Patienten. Neben einer notwendigen Insulintherapie können sich ebenfalls die Diabetesdauer und damit mögliche Zunahme von Folgeerkrankungen oder Änderung des Therapieregimes als Belastung für Patienten mit Diabetes mellitus herausstellen (Tanenbaum et al. 2016, Kasteleyn 2015). In unserer Untersuchung gaben Patienten mit vermehrter Angst (FQC) und hohen Insulindosen eine niedrigere Therapiezufriedenheit (DTSQ) sowie reduziertes Wohlbefinden (WHO-5) an. Eine Assoziation zwischen Diabetesdauer und vermehrter Angst fand sich allerdings nicht. In diversen Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass vermehrte Angst um die eigene Gesundheit nicht zu einer höheren Therapieadhärenz führt (Herzer und Hood

2010, Aikens 2012, Janzen Claude et al. 2014). Eine depressive Symptomatik kann demnach negative Auswirkungen auf den gesundheitsorientierten Lebensstil durch Wirkung auf ausgewogene Ernährung, Bewegung und Sport oder auch die Anzahl der Blutzuckerkontrollen haben. Daher sollte Angst nicht als Motivator verwendet werden. Stattdessen sollten Patienteninformationen etwa als informed shared decision making angewandt werden, um diabetesbezogenen Ängste zu reduzieren.

Die deutsche S2-Leitlinie Psychosoziales und Diabetes beschreibt das Risiko zur Erkrankung an einer Depression für Patienten mit Diabetes mellitus als doppelt so hoch wie in der Normalbevölkerung. Ein Vergleich verschiedener Studien hätte hier eine Prävalenz von 10 % für depressive Störungen und einen Anteil von 25 % für erhöhte depressive Symptombelastung ergeben (Kulzer et al. 2013). Angststörungen entstehen um 6,1 % mehr als in der deutschen Allgemeinbevölkerung und das Auftreten der chronischen Erkrankung steigert die Lebenszeitprävalenz für Angststörungen um 20%. Man kann so erkennen, dass die Reduktion von diabetesbezogenen Ängsten ein wichtiges Therapieziel für Patienten mit Diabetes mellitus darstellt.

Wie kann man Patienten mit Diabetes mellitus sinnvoll unterstützen? In einem systematischen Review wurden hierzu verschiedene randomisierte Studien und Vorher-Nachher-Untersuchungen bezüglich ihrer psychologischen outcomes bewertet (Steed et al. 2003). Es zeigte sich, dass Schulungsprogramme zum Selbstmanagement des Diabetes mellitus oder auch psychologische Interventionen neben dem positiven Effekt auf die Therapie keine negative Wirkung auf das Wohlbefinden und die krankheitsbezogene Gesundheit haben. Im Gegenteil, bezüglich Depression konnte eine Verbesserung nach der Teilnahme festgestellt werden. Bei diabetesbezogener Angst fiel das Ergebnis je nach Studiendesign unterschiedlich aus. Randomisierte, kontrollierte Studien sahen keinen Vorteil. In Vergleichsuntersuchungen vor und nach der Durchführung einer Intervention fanden sich dagegen Benefits. Hier ist es auch wichtig zu sehen, auf welchem Level oder Stand sich der Patient befindet. Ist der Patient zum Beispiel bereits vor der Schulung gut informiert oder weist eine geringe diabetesbezogene Belastung auf, wird sich das Ergebnis nach der Untersuchung kaum vom vorherigen Wert unterscheiden. Anders sieht es hier bei schlecht versorgten Patienten aus, welche viel eher von einer entsprechenden Intervention profitieren. Auch in diesem Review wurde festgestellt, dass die Beziehung von psychischem Wohlbefinden und Selbstmanagement

komplex ist und durch gegenseitige Beeinflussung eine Verschlechterung der Lebensqualität auftreten kann. Außerdem findet sich in der Auswertung, dass die positiven Effekte auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden sowohl in kurzfristigen als auch langfristigen Nachuntersuchungen fortbestehen. Daher wird die Anwendung von Schulungen und Interventionen zur Verbesserung des Selbstmanagements und Überwindung psychologischer Probleme reinen didaktischen Schulungen vorgezogen und durch die Autoren empfohlen. Entscheidend für den Nutzen der Interventionen ist demnach der Kenntnisstand der Patienten als auch die inhaltliche Gestaltung und interaktive Umsetzung. Auch hieraus kann man ableiten, dass eine Überarbeitung der bestehenden Schulungsprogramme mit Einbeziehen absoluter Daten zu diabetesbezogenen Folgeerkrankungen für die Verbesserung der Patientenversorgung förderlich ist.

Auch eine aktuelle Studie von Kuniss et al. erbrachte ein ähnliches Ergebnis (Kuniss et al 2019). Die diabetesbezogene Belastung konnte nach einem Schulungsprogramm gesenkt werden. Allerdings gab es Einschränkungen: Für Patienten mit Typ 2-Diabetes trat keine signifikante Senkung des Belastungslevels auf, für Patienten mit Typ 1-Diabetes dagegen schon. Ebenso schwächte sich die Auswirkung im Verlauf der Nachuntersuchungen ab. Die Autoren gehen davon aus, dass das Ergebnis zum einen durch den niedrigen Ausgangswert der diabetesbezogenen Belastungen und zum anderen im Schulungsprogramm selbst begründet ist. Aus dem verwendeten Fragebogen wurde ersichtlich, dass Angst vor Folgeerkrankungen, Sorge um Hypoglykämien und Schuldgefühle bei Therapie-Incompliance die am stärksten bewerteten Items der Testung waren. Aktuell wird jedoch in keinem der bundesweit angebotenen Schulungsprogramme für Patienten mit Diabetes mellitus das absolute Risiko für Folgeerkrankungen und der Einfluss darauf durch die Diabetes-Therapie thematisiert beziehungsweise sind diese Informationen schlichtweg nicht enthalten.

Man erkennt in Zusammenschau, dass die chronische Erkrankung Diabetes mellitus neben ihren körperlichen Einschränkungen und therapiebedingten Restriktionen auch psychische Belastungen für die Patienten mit sich bringen kann. Um diesen Umständen zu begegnen, ist es wichtig, regelmäßig mittels Screeningfragen die Höhe der diabetesbezogenen Belastung einzuschätzen und mit dem Betroffenen gemeinsam eine gute Coping-Strategie zu besprechen. Spezielle Schulungen können den Patienten hierbei unterstützen, wobei der Informationsgehalt bezüglich

diabetischer Folgeerkrankungen, Therapiewirksamkeit und möglicher Risikoreduktion ausgebaut werden sollte. Ebenso ist es entscheidend, durch die Schulungen den Patienten in größerem Ausmaß in die Lage zu versetzen, akute und chronische Belastungen des Diabetes mellitus besser abzufangen, zu meistern und in Form des informed shared decision makings gemeinsam mit dem behandelnden Mediziner Therapieentscheidungen zu treffen.

## 7. Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse unserer Untersuchung bestätigen unsere Arbeitshypothese. Es zeigte sich, dass die befragten Patienten die generelle sowie die persönliche Prävalenz diabetesbezogener Folgeerkrankungen überschätzten. Die hohe Abweichung von der tatsächlichen Prävalenz sowie das hohe Auftreten der falschen Einschätzung der Teilnehmer bezüglich des Vorhandenseins einer eigenen diabetesbezogenen Folgeerkrankung lässt einen unzureichenden Kenntnisstand der Patienten vermuten.

Da es sich bei unserer Untersuchung um eine Patientenbefragung handelt, können natürlich nur Assoziationen gebildet werden, wodurch die Aussagekraft limitiert wird. Dennoch zeigt sich, dass die befragten Patienten augenscheinlich nicht optimal über die möglichen Auswirkungen ihrer chronischen Erkrankung informiert sind.

Hier sehen wir Schulungsprogramme als sinnvolle Informationsquelle. Wichtig hierbei ist jedoch, dass diese das Thema diabetesbezogene Folgeerkrankungen in einem ausreichend großem Umfang enthalten und Therapienutzen und –risiken für den Patienten verständlich darlegen. Als sinnhaft sehen wir dazu die Verwendung absoluter Zahlen mit jeweils gleichen Bezugsgrößen, um die Auswirkungen des Diabetes mellitus sowie der möglichen Therapie klar und vergleichbar darzustellen.

Durch ein ausreichend großes Wissen über die Erkrankung kann der Patient nun mit seinem Behandler viel besser und auf seine eigenen Bedürfnisse orientiert über das Therapieregime entscheiden. Erst dadurch kann das in der nationalen Versorgungsleitlinie empfohlene informed shared decision making Einzug in das Arzt-Patienten-Gespräch und damit in die Therapie finden.

Das vermehrte Auftreten von Ängsten vor diabetesbezogenen Folgeerkrankungen war ein weiterer Bestandteil unserer Arbeitshypothese. Die hohe Häufigkeit klinisch relevanter Ängste und Sorgen lässt sich als Folge des unzureichenden Informationsstandes der Patienten deuten. Auch die fehlende Differenzierung zwischen den häufigen, aber milden Folgeerkrankungen sowie den seltenen, aber schwerwiegenden Folgeerkrankungen spricht für die Unkenntnis der Patienten.

Wir sahen weiterhin, dass eine negative Assoziation zwischen dem Vorhandensein diabetesbezogener Folgeerkrankungen sowie der Angst vor diesen bestand. Die klinische Bedeutsamkeit der Folgeerkrankung schien dabei eher weniger relevant zu

sein. Auch hier besteht Optimierungsbedarf. Zum einen muss der Kenntnisstand verbessert und zum anderen die Angst entsprechend ihrer klinischen Ausprägung beurteilt und gegebenenfalls therapiert werden. Die Reduktion beziehungsweise das Vermeiden klinisch relevanter Ängste sollte im Vordergrund stehen, jedoch darf eine notwendige Therapie dadurch nicht vergessen werden.

Sicherlich sind weitergehende Untersuchungen notwendig, um genauer zu beurteilen, in welchem Ausmaß die Anwendung von Schulungsprogrammen als Informationsquelle und das informed shared decision making als Therapieansatz das Patientenwohlbefinden verbessern und Ängste vor diabetesbezogenen Folgeerkrankungen reduzieren können.

Zunächst einmal muss die Anwendung des informed shared decision making Einzug in die breite, flächendeckende Patientenversorgung finden. Dem gegenüber stehen verschiedene Limitationen durch den Patienten, aber auch durch das medizinische Personal. Doch wenn der ausreichend informierte Patient und das geschulte, medizinische Personal zusammenarbeiten und einen auf den Patienten abgestimmten Therapieplan erstellen, wird sich so mit hoher Wahrscheinlichkeit die Compliance, die Therapiezufriedenheit und das Behandlungsergebnis verbessern.

## 8. Literatur- und Quellenverzeichnis

- Abholz HH, Egidi G, Zitterbart U. (2015). Prävalenz von Folgeerkrankungen und Nutzen der Glukosesenkung bei Diabetes mellitus Typ 2, Basisinformationen für das Patientengespräch. Deutscher Ärzte-Verlag | ZFA | Z Allg Med | 2015; 91 (5).
- Agoritsas T, Heen AF, Brandt L et al. 2015. Decision aids that really promote shared decision making: the pace quickens. *BMJ* 350, g7624.
- Ahmed N, Tomalika N, Rhaman MM, Momtaz H, & Haque MM. 2019. Quality of life in patients with diabetes mellitus. *IMC Journal of Medical Science*, 12(2), 73–79.
- Aikens JE. 2012. Prospective Associations Between Emotional Distress and Poor Outcomes in Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*, 35(12), 2472–2478.
- AstraZeneca GmbH. 2022. Folgeerkrankung bei Diabetes – oft zu spät erkannt Verfügbar auf <https://zuckerkrank.de/diabetes-typ-2/folgeerkrankungen>. Letzter Zugriff am 28.10.2022.
- Branda ME et al. 2013. Shared decision making for patients with type 2 diabetes: a randomized trial in primary care. *BMC Health Services Research*: 13(1).
- Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale VersorgungsLeitlinie Therapie des Typ-2-Diabetes – Langfassung, 1. Auflage. Version 4. 2013, zuletzt geändert: November 2014.
- Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale VersorgungsLeitlinie Typ-2-Diabetes – Teilpublikation der Langfassung, 2. Auflage. Version 1. 2021 Letzter Zugriff am 28.10.2022.
- Cannon A, Handelsman Y, Heile M et al. 2018. Burden of Illness in Type 2 Diabetes Mellitus. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, Vol. 24, No. 9-a.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. 1997. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 44(5):681-92.
- Cronach L. 1949. *Essentials of Psychological Testing*. 3. Aufl. New York: Harper and Row.

- Delahanty LM, Grant RW, Wittenberg E, Bosch JL, Wexler DJ, Cagliero E, Meigs JB. 2007. Association of diabetes-related emotional distress with diabetes treatment in primary care patients with Type 2 diabetes. *Diabet Med.* 24(1):48-54.
- Deutsche Diabetes Gesellschaft e.V. 2018. S3-Leitlinie Therapie des Typ-1-Diabetes, 2. Auflage, Kapitel 4.1.3 Strategien der Insulintherapie.
- Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa E. 2002. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA*, 287(20):2691–700.
- Groos S, Kretschmann J, Macare C, Weber A, Hagen B. 2020. Qualitätsbericht 2019 Disease-Management-Programme Nordrhein [Qualitätsbericht]. Düsseldorf: Nordrheinische Gemeinsame Einrichtung Disease-Management-Programme GbR.
- Haak T, Götz S, Fritsche A et al. 2019. Therapie des Typ-1-Diabetes, Praxisempfehlungen der Deutschen Diabetes Gesellschaft. *Diabetologie und Stoffwechsel Supplement*, 14. Jahrgang: 103-324.
- Hagen B, Altenhofen L, Blaschy S, Groos S, Kretschmann J, Schmidt A. 2010. Qualitätsbericht 2009 Disease-Management-Programme Nordrhein [Qualitätsbericht]. Düsseldorf: Nordrheinische Gemeinsame Einrichtung Disease-Management-Programme GbR.
- Hargraves I et al. 2016. Shared Decision Making: The Need For Patient-Clinician Conversation, Not Just Information. *Health Affairs*, 35(4), 627–629.
- Harreiter J, Roden M. 2019. Diabetes mellitus – Definition, Klassifikation, Diagnose, Screening und Prävention (Update 2019). *Wiener klinische Wochenschrift* volume 131, pages6–15.
- Heidemann C, Du Y, Schubert I, Rathmann W, Scheidt-Nave C. 2013. Prävalenz und zeitliche Entwicklung des bekannten Diabetes mellitus. *Bundesgesundheitsbl.* 56:668–677.
- Heller, T., Blum, M., Spraul, M., Wolf, G., & Müller, U. (2014). Folgeerkrankungen des Diabetes mellitus: Prävalenzen in der Bundesrepublik Deutschland. *DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 139(15), 786–791.
- Hendricks LE, Hendricks RT. 1998. Greatest fears of type 1 and type 2 patients about having diabetes: implications for diabetes educators. *Diabetes Educ.*,

24(2):168-73.

Herzer M, Hood KK. 2010. Anxiety symptoms in adolescents with type 1 diabetes: Association with blood glucose monitoring and glycemic control. *Journal of Pediatric Psychology* 35: 415–425.

International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration. International patient decision aid standards. Verfügbar auf <http://ipdas.ohri.ca/>. Letzter Zugriff am 28.10.2022.

Janzen Claude JA, Hadjistavropoulos, HD, Friesen L. 2014. Exploration of health anxiety among individuals with diabetes: Prevalence and implications. *Journal of Health Psychology*, 19(2), 312–322.

Jungmann E, Bolle J, Schmitz C, Snelting U. 2008. Prävention der Folgekrankheiten des Typ-2-Diabetes mellitus in der täglichen Praxis: Defizite bei der Wahrnehmung kardiovaskulärer Risiken durch die Patienten. *Diabetologie und Stoffwechsel*, VOI. 3: A296.

Kasteleyn MJ, de Vries L, van Puffelen AL, Schellevis FG, Rijken M, Vos RC, G E H Rutten GEHM, Diacourse study group. 2015. Diabetes-related distress over the course of illness: results from the Diacourse study. *Diabet Med*. 32(12):1617-24.

Kulzer B, Albus C, Herpertz S, Kruse J, Lange K, Lederbogen F, Petrak F. 2013. Psychosoziales und Diabetes (Teil 1). *Diabetologie Und Stoffwechsel*, 8(03), 198–242.

Kulzer B, Albus C, Herpertz S, Kruse J, Lange K, Lederbogen F, Petrak F. 2013. Psychosoziales und Diabetes (Teil 2). *Diabetologie Und Stoffwechsel*, 8(04), 292–324.

Kulzer B, Lüthgens B, Landgraf R, & Hermanns N. 2015. Diabetesbezogene Belastungen, Wohlbefinden und Einstellung von Menschen mit Diabetes, Deutsche Ergebnisse der DAWN2™-Studie. *Der Diabetologe*, 11(3), 211–218.

Kuniss N, Freyer M, Müller N, Kielstein V, Müller UA. 2018. Expectations and fear of diabetes-related long-term complications in people with type 2 diabetes at primary care level. *Acta Diabetol*. 2019 Jan;56(1):33-38.

Kuniss N, Kramer G, Müller N, Kloos C, Lehmann T, Lorkowski S, Wolf G, Müller UA. 2016. Diabetes-Related Burden and Distress is Low in People with Diabetes at Outpatient Tertiary Care Level. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*; 124: 307–312.

- Kuniss N, Kramer G, Müller UA, Wolf G, Kloos C. 2021. Diabetes related distress is high in inpatients with diabetes. *Diabetol Metab Syndr* (2021) 13:40.
- Kuniss N, Müller UA, Kloos C, Jörgens V, Kramer G. 2019. Diabetes-related distress is reduced in people with type 1, but not type 2 diabetes after participating in a diabetes treatment and teaching programme. *Diabetes & Metabolism. Diabetes Metab*, 2019 Jun;45(3):310-312.
- Kuniss N, Rehtacek T, Kloos C, Müller UA, Roth J, Burghardt K, Kramer G. 2017. Diabetes-related burden and distress in people with diabetes mellitus at primary care level in Germany. *Acta Diabetol* (2017) 54: 471–478.
- Landgraf R, Aberle J, Birkenfeld AL et al. 2019. Therapie des Typ-2-Diabetes, Praxisempfehlungen der Deutschen Diabetes Gesellschaft. *Diabetologie und Stoffwechsel Supplement*, 14. Jahrgang: 103-324.
- Lenz M, Buhse S, Kasper J, Kupfer R, Richter T, Mühlhauser I. 2012. Decision aids for patients. *Deutsches Ärzteblatt International*; 109(22–23): 401–8.
- Lenz M, Kasper J. 2007. MATRIX - development and feasibility of a guide for quality assessment of patient decision aids. *GMS Psychosoc Med.*, 4:Doc09.
- Lopez-Olivo M, Suarez-Almazor M. 2019. Digital Patient Education and Decision Aids. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 45(2), 245–256.
- Moult B, Franck L, Brady H. 2004. Ensuring Quality Information for Patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. *Health Expect*, 7(2), 165–175.
- Mühlenbruch K, Joost H-G, Boeing H, Schulze M B. 2014. Risk prediction for type 2 diabetes in the German population with the updated German Diabetes Risk Score (GDRS). *Ernährungs-Umschau international*, 61. M306-M309.
- Müller N, Hecht L. 2021. Schulung und Selbstkontrolle. In: G. Wolf (Hrsg.). *Diabetes*. 1. Auflage. Elsevier GmbH, 53 – 63.
- Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt RI et al. 2013. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabetic medicine*, 30: 767–777.
- O'Connor A, Jacobsen MJ. 2003. Workbook on developing and evaluating patient

decision aids. Verfügbar auf [https://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/develop\\_da.pdf](https://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/develop_da.pdf). Letzter Zugriff am 28.10.2022.

- Petersmann A, Müller-Wieland D, Müller U A, Landgraf R, Nauck M, Freckmann G, Heinemann L, Schleicher E. 2020. Definition, Klassifikation und Diagnostik des Diabetes mellitus. *Diabetologie* 16:247–253.
- Quandt SA, Reynolds T, Chapman C, et al. 2012. Older adults' fears about diabetes: using common sense models of disease to understand fear origins and implications for self-management. *Journal of Applied Gerontology*, 32:783-803.
- Rathmann W, Scheidt-Nave C, Roden M, Herder C. 2013. Type 2 Diabetes: Prevalence and Relevance of Genetic and Acquired Factors for Its Prediction. *Dtsch Arztebl Int*; 110(19): 331–7.
- Rodriguez-Gutierrez R, Gionfriddo MR, Ospina N et al. 2016. Shared decision making in endocrinology: present and future directions. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 4(8), 706–716.
- Rubin R R, & Peyrot M. 1999. Quality of life and diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 15(3), 205–218.
- Rutten G, Alzaid A. 2018. Person-centred type 2 diabetes care: time for a paradigm shift. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 6(4), 264–266.
- Schulze M B, Hoffmann K, Boeing H, Linseisen J, Rohrmann S, Mohlig M, Pfeiffer A, Spranger J, Thamer C, Häring H U, Fritsche A, Joost H-G. 2007. An Accurate Risk Score Based on Anthropometric, Dietary, and Lifestyle Factors to Predict the Development of Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*, 30(3), 510–515.
- Schunk M, Reitmeir P, Schipf S, Völzke H, Meisinger C, Ladwig KH, Kluttig A, Greiser KH, Berger K, Müller G, Ellert U, Neuhauser H, Tamayo T, Rathmann W, Holle R. 2014. *J Diabetes Complications*. 29(2):203-11.
- Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry M, Bennett C, Eden K, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L. 2017. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 4. Art. No.: CD001431.
- Steed L, Cooke D, Newman S. 2003. A systematic review of psychosocial outcomes following education, self-management and psychological interventions in

diabetes mellitus. *Patient Education and Counseling*, 51(1), 5–15.

Stehr P, Heinemeier D, Rossmann C. 2018 Darstellung medizinischer Evidenz in Informationsmaterialien. In: Rossmann C, Hrsg. *Evidenzbasierte | evidenzinformierte Gesundheitskommunikation*, 1. Aufl. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 127-141.

Tamhane S et al. 2015. Shared Decision-Making in Diabetes Care. *Current Diabetes Reports*: 15:112.

Tanenbaum ML, Kane NS, Kenowitz J, Gonzalez JS. 2016. Diabetes distress from the patient's perspective: Qualitative themes and treatment regimen differences among adults with type 2 diabetes. *J Diabetes Complications*. 30(6):1060-8.

Wangler J, Jansky M. 2019. Internetassoziierte Gesundheitsängste in der hausärztlichen Versorgung – Ergebnisse einer Befragung unter Allgemeinmedizinern und hausärztlich tätigen Internisten in Hessen. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 144(16):e102-e108.

Wändell PE. 2005. Quality of life of patients with diabetes mellitus, an overview of research in primary health care in the Nordic countries. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 23(2), 68–74.

Wort & Bild Verlag Konradshöhe GmbH & Co. KG. 2022. Typ-2-Diabetes: Folgekrankheiten. Verfügbar auf [https://diabetes-ratgeber.net/Diabetes-Typ-2/Typ-2-Diabetes-Folgekrankheiten-11704\\_5.html](https://diabetes-ratgeber.net/Diabetes-Typ-2/Typ-2-Diabetes-Folgekrankheiten-11704_5.html). Letzter Zugriff 28.10.2022.

## 9. Anhang

### 9.1 Verwendete Fragebögen

#### Fragebogen Folgeerkrankungen des Diabetes mellitus

Bitte geben Sie im Folgenden an, in welchem Maße Sie sich um diabetesbedingte Folgeerkrankungen sorgen. Beantworten Sie bitte alle Fragen und kreuzen Sie jeweils den Bereich der Skala an, der am ehesten auf Sie zutrifft bzw. die Frage am besten beantwortet.

1. Wie würden Sie Ihren aktuellen Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

**schlecht** ———|———|———|———|———|———|———|———|———|——— **gut**

2. Schätzen Sie, wie viele Patienten nach 10 Jahren Krankheitsdauer diabetesbedingte Folgeerkrankungen erleiden.

Diabetische Nierenschäden:

**keiner** ———|———|———|———|———|———|———|———|———|——— **jeder**

Diabetische Augenschäden:

**keiner** ———|———|———|———|———|———|———|———|———|——— **jeder**

Diabetische Nervenschäden:

**keiner** ———|———|———|———|———|———|———|———|———|——— **jeder**

Durchblutungsstörungen des Gehirns (Schlaganfall):

**keiner** ———|———|———|———|———|———|———|———|———|——— **jeder**

Durchblutungsstörungen des Herzens (Angina pectoris, koronare Herzkrankheit, Herzinfarkt):

**keiner** ———|———|———|———|———|———|———|———|———|——— **jeder**

Durchblutungsstörungen der Beine und Füße:

**keiner** ———|———|———|———|———|———|———|———|———|——— **jeder**

3. Woher erhalten Sie Informationen über die Häufigkeiten diabetesbedingter Folgeerkrankungen? (z.B. Zeitschriften, Fernsehsendungen, Bekannte usw.)

4. Liegen bei Ihnen diabetesbedingte Folgeerkrankungen vor?

**ja**            **nein**            **weiß ich nicht**

5. Wie hoch schätzen Sie Ihr persönliches Risiko ein, eine diabetesbedingte bzw. eine weitere diabetesbedingte Folgeerkrankung zu erleiden?

**gering**            ———|———|———|———|———|———|———|———|———|——— **hoch**

6. Wie hoch schätzen Sie Ihr persönliches Risiko ein, dass sich eine bei Ihnen bestehende diabetesbedingte Folgeerkrankung verschlechtert?

**gering**            ———|———|———|———|———|———|———|———|———|——— **hoch**

7. In wie weit können Sie Ihr persönliches Risiko bezüglich diabetesbedingter Folgeerkrankungen beeinflussen?

**gering**            ———|———|———|———|———|———|———|———|———|——— **stark**

### WHO 5 - Fragebogen zum Wohlbefinden

Die folgenden Aussagen betreffen Ihr Wohlbefinden in den letzten **2** Wochen. Bitte markieren Sie bei jeder Aussage die Rubrik, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten 2 Wochen gefühlt haben.

1. In den letzten zwei Wochen ... war ich froh und guter Laune.

die ganze Zeit	meistens	etwas mehr als die	etwas weniger als	ab und zu	zu keinem Zeitpunkt
-------------------	----------	-----------------------	----------------------	-----------	------------------------

		Hälfte der Zeit	die Hälfte der Zeit		
<input type="checkbox"/>					

2. In den letzten zwei Wochen ... habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt.

die ganze Zeit	meistens	etwas mehr als die Hälfte der Zeit	etwas weniger als die Hälfte der Zeit	ab und zu	zu keinem Zeitpunkt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. In den letzten zwei Wochen ... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt.

die ganze Zeit	meistens	etwas mehr als die Hälfte der Zeit	etwas weniger als die Hälfte der Zeit	ab und zu	zu keinem Zeitpunkt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. In den letzten zwei Wochen ... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt.

die ganze Zeit	meistens	etwas mehr als die Hälfte der Zeit	etwas weniger als die Hälfte der Zeit	ab und zu	zu keinem Zeitpunkt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. In den letzten zwei Wochen ... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessierten.

die ganze Zeit	meistens	etwas mehr als die Hälfte der Zeit	etwas weniger als die Hälfte der Zeit	ab und zu	zu keinem Zeitpunkt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Fear of Diabetes Complications Questionnaire (FDCQ)

Bitte geben Sie im Folgenden an, in welchem Maße Sie sich derzeit um diabetesbedingte Gesundheitsrisiken sorgen. Beantworten Sie bitte alle Fragen und kreuzen Sie jeweils diejenige Antwort an, die am ehesten auf Sie zutrifft.

		gar nicht	wenig	mäßig	stark
1.	Ich denke über meine gesundheitliche Zukunft nach.	0	1	2	3
2.	Ich habe Angst davor, aufgrund häufig erhöhter Blutzuckerwerte ernsthaft krank zu werden.	0	1	2	3
3.	Ich denke über diabetische Folgekrankheiten nach.	0	1	2	3
4.	Unkontrollierte Blutzuckerschwankungen bereiten mir Sorgen um meine gesundheitliche Zukunft.	0	1	2	3
5.	Ich habe Angst vor diabetischen Folgekrankheiten.	0	1	2	3
6.	Ich Sorge mich davor, aufgrund des Diabetes Durchblutungsstörungen zu bekommen.	0	1	2	3
7.	Ich Sorge mich davor, dass der Augenarzt bei mir eine diabetische Augenkrankheit feststellen könnte.	0	1	2	3
8.	Ich befürchte, eines Tages ernsthafte Nierenprobleme zu bekommen.	0	1	2	3
9.	Ich befürchte, dass der Diabetes mein Risiko einer Herzkrankheit erhöht.	0	1	2	3
10.	Ich habe Angst davor, dass der Diabetes bei mir eine Fußkrankheit hervorrufen könnte.	0	1	2	3
11.	Ich habe Angst davor, in der Zukunft einen Herzinfarkt zu bekommen.	0	1	2	3
12.	Ich befürchte, dass bei mir das Risiko eines Schlaganfalls erhöht sein könnte.	0	1	2	3
13.	Ich habe die Befürchtung, eines Tages eine Dialyse (Nierenersatztherapie) zu benötigen.	0	1	2	3
14.	Ich befürchte, dass ich durch den Diabetes mein Augenlicht verlieren könnte.	0	1	2	3



5. Wie gut haben Sie in der letzten Zeit Ihre Diabetestherapie im Alltag umsetzen können?

sehr gut      6      5      4      3      2      1      0      sehr schlecht

6. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Wissen über den Diabetes und Ihre Diabetestherapie?

sehr zufrieden    6      5      4      3      2      1      0      sehr unzufrieden

7. Würden Sie Ihre Form der Diabetestherapie anderen Patienten mit Ihrem Diabetestyp weiterempfehlen?

ja, auf jeden Fall      6      5      4      3      2      1      0      nein, auf keinen Fall

8. Wie zufrieden wären Sie damit, Ihren Diabetes in der jetzigen Form weiter zu behandeln?

sehr zufrieden    6      5      4      3      2      1      0      sehr unzufrieden

## 9.2 Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich,

dass mir die Promotionsordnung der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Schiller-Universität bekannt ist,

ich die Dissertation selbst angefertigt habe und alle von mir benutzten Hilfsmittel, persönlichen Mitteilungen und Quellen in meiner Arbeit angegeben sind,

mich folgende Personen bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung der Manuskripte unterstützt haben: Prof. Dr. med. U.A. Müller, M.Sc., Dr. rer. nat. N. Kuniß, PD Dr. rer. nat., Dr. med. habil. Nicolle Müller, Dr. med. Margarete Glück (Geburtsname Voigt), Dr. med. A. Schmitt,

die Hilfe eines Promotionsberaters nicht in Anspruch genommen wurde und dass Dritte weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen von mir für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen,

dass ich die Dissertation noch nicht als Prüfungsarbeit für eine staatliche oder andere wissenschaftliche Prüfung eingereicht habe und

dass ich die gleiche, eine in wesentlichen Teilen ähnliche oder eine andere Abhandlung nicht bei einer anderen Hochschule als Dissertation eingereicht habe.

.....

Ort, Datum

.....

Unterschrift des Verfassers

### 9.3 Danksagung

In erster Linie möchte mich bei Herrn Prof. Dr. Ulrich A. Müller einerseits für die Möglichkeit der Durchführung dieser Dissertation im Funktionsbereich Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen und andererseits für die sehr gute Betreuung und Unterstützung bei der Durchführung meiner Promotionsarbeit sowie der Anfertigung der Publikationen bzw. Dissertationsschrift bedanken.

Außerdem danke ich Frau PD Dr. rer. nat., Dr. med. habil. Nicolle Müller für die Übernahme meiner Promotionsbetreuung nach dem Ausscheiden von Herrn Prof. Dr. Ulrich A. Müller und für Ihre umfangreiche Unterstützung und Motivation.

Einen ganz besonderen Dank widme ich Frau Dr. rer. nat. Nadine Kuniß. Ihr gilt mein aufrichtiger Dank für die stetige Unterstützung und Motivation sowie die vielen Anregungen während meiner Promotionsarbeit.

Des Weiteren bedanke mich bei allen Co-Autoren für das kritische Lesen sowie die inhaltlichen und sprachlichen Überarbeitungen der Manuskripte.

Allen Studienpatienten, ohne deren Teilnahme diese Arbeit nicht möglich geworden wäre, danke ich ebenfalls.

Meiner Familie, insbesondere meiner Mutter, danke ich für die fortwährende Motivation, Ansporn und den großen Zuspruch während meines Studiums sowie meiner Promotion.