

Aus dem Institut für Versorgungsforschung
und Gesundheitsökonomie
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Direktorin: Univ.-Prof. Dr. Dr. Andrea Icks, MBA

Informationsbedürfnisse und Forschungsprioritäten
von Menschen mit Diabetes mellitus -
Patient*innenzentrierung in der
Diabetesversorgung und -forschung

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Public Health
der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

vorgelegt von
Sandra Olivia Borgmann

2022

Als Inauguraldissertation gedruckt mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

gez.:

Dekan: Prof. Dr. med. Nikolaj Klöcker

Erstgutachterin: Prof. Dr. med. Dr. PH. Andrea Icks, MBA

Zweitgutachterin: Prof. Dr. rer. medic. Nicole Ernstmann, Dipl.-
Psychologin

Teile dieser Arbeit wurden veröffentlicht:

Grobosch, S.* , Kuske, S.* , Linnenkamp, U., Ernstmann, N., Stephan, A., Genz, J., Begun, A., Haastert, B., Szendroedi, J., Müssig, K., Burkart, V., Roden, M.* , Icks, A.* , for the GDS Group, (2018), What information needs do people with recently diagnosed diabetes mellitus have and what are the associated factors? A cross-sectional study in Germany. *BMJ Open*, 8(10):e017895.

*shared first and senior authorship

Borgmann, S.O., Gontscharuk, V., Sommer, J., Laxy, M., Ernstmann, N., Karl, F.M., Rückert-Eheberg, I.-M., Schwettmann, L., Ladwig, K.-H., Peters, A., Icks, A., for the KORA Study Group, (2020), Different information needs in subgroups of people with diabetes mellitus: A latent class analysis. *BMC Public Health*, 20(1):1901.

Zusammenfassung

Diabetesversorgung und -forschung sollte Patient*innen in den Mittelpunkt stellen (Patient*innenzentrierung). Dafür ist das Wissen über Informationsbedürfnisse sowie Forschungsprioritäten von Menschen mit Diabetes mellitus [DM] bedeutsam. Es ist jedoch weitestgehend unbekannt, wie sich diese darstellen und inwieweit sie sich zwischen Patient*innengruppen mit verschiedenen soziodemografischen und klinischen Merkmalen unterscheiden. Die Ziele der Dissertation sind die Identifikation und Analyse (I) von Informationsbedürfnissen sowie Forschungsprioritäten von Menschen mit DM, (II) von Subgruppen mit ähnlichen Informationsbedürfnissen bzw. Forschungsprioritäten und (III) der mit den identifizierten Subgruppen assoziierten Faktoren. In drei Querschnittstudien wurden Primärdaten von Menschen mit DM mittels eines schriftlichen Fragebogens im *Mixed-Methods-Design* erhoben. Die erste Studie basierte auf Daten der Deutschen Diabetes-Studie, die zweite auf Daten des 2016 durchgeführten populationsbezogenen Gesundheitssurveys „Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg“. In der dritten Studie wurde eine Zufallsstichprobe von Versicherten einer deutschen Krankenkasse befragt. Die Analysen umfassten Regressionsanalysen, latente Klassenanalysen und teils qualitative Inhaltsanalysen. In der ersten Studie wurden starke Informationsbedürfnisse festgestellt, vor allem zu managementbezogenen Themen bzw. zur Behandlung/Therapie. Unterschiede zwischen Befragten mit Typ-1-Diabetes [T1DM] und Typ-2-Diabetes [T2DM] sowie Assoziationen zur Informiertheit, Lebensqualität, Behandlung und Komorbidität wurden identifiziert. In der zweiten Studie zeigte sich u. a. der Wunsch nach Informationen zu Folgeerkrankungen. Vier Subgruppen mit verschiedenen Informationsbedürfnisprofilen wurden identifiziert: starkes, schwaches, moderates und spezifisches Bedürfnis. Diese Gruppen unterschieden sich nach Alter, Ausbildung, Diabetestyp und -dauer, Komorbidität, Rauchstatus, Diabetesschulung, Informiertheit und Zeitpräferenz. Die dritte Studie zu Forschungsprioritäten zeigte, dass den Befragten mit DM vor allem Forschungsziele wichtig waren, die mit der Vereinfachung des Diabetes-Handlings zusammenhängen. Es wurden Subgruppen mit jeweils drei Forschungsprioritätenprofilen bei T1DM und T2DM identifiziert, wobei der Schwerpunkt variierte: Heilung, Vereinfachung des Handlings, Reduktion von Alltagsbelastungen, Prävention von Folgeschäden und Diabetesprävention. Diese Gruppen unterschieden sich im Alter und in den Hämoglobin-A_{1c}-Werten. Obwohl Menschen mit DM individuell sind und die Population heterogen ist, konnten Gruppen mit ähnlichen Informationsbedürfnissen und Forschungsprioritäten identifiziert werden. Diese Dissertation dient als Grundlage für weitere Studien. Praktische Implikationen lassen sich auf der Basis des derzeitigen Wissensstandes nur bedingt formulieren. Weitere Forschung ist wichtig, um Schlussfolgerungen für eine patient*innenzentrierte Versorgung und Forschung zu ziehen.

Abstract

Diabetes care and research should be patient-centred. For this purpose, knowledge about the information needs and research priorities of people with diabetes mellitus [DM] is important. However, it is largely unknown what these look like and to what extent they differ between patient groups with different socio-demographic and clinical characteristics. The aims of the dissertation are to identify and analyse (I) information needs and research priorities of people with DM, (II) subgroups with similar information needs or research priorities, and (III) factors associated with the identified subgroups. In three cross-sectional studies, primary data from people with DM were collected by written questionnaires in a mixed-methods design. The first study was based on data from the German Diabetes Study, the second on data from the 2016 population-based 'Cooperative Health Research in the Augsburg Region' Health Survey. In the third study, a random sample from a German statutory health insurance population was surveyed. The analyses included regression analyses, latent class analyses and partly qualitative content analyses. In the first study, high information needs were identified, especially on management-related topics as well as on treatment/therapy. Differences between respondents with type 1 diabetes [T1DM] and type 2 diabetes [T2DM] as well as associations with the current level of information, quality of life, treatment and comorbidity were identified. In the second study, one of the needs was for information on long-term complications. Four subgroups with different information need profiles were identified: high need, low need, moderate need and advanced need. These differed significantly in age, education, type of diabetes, diabetes duration, comorbidities, smoking behaviour, diabetes education, current level of information, and time preference. The third study on research priorities showed that people with DM particularly found research goals related to simplifying DM handling important. Subgroups were identified with three research priority profiles each for T1DM and T2DM, with a varying focus: healing, simplifying handling, stress reduction, prevention of long-term complications and diabetes prevention. They differed significantly in age and haemoglobin A_{1c} values. Although people with DM are individual and the population is heterogeneous, groups with similar information needs and research priorities were identified. The present dissertation serves as a basis for further studies. Based on the current knowledge, practical implications can be formulated only to a limited extent. Further research is needed to make deductions for patient-centred care and research.

Abkürzungsverzeichnis

95%-KI	95%-Konfidenzintervall	JLA	<i>James Lind Alliance</i>
aBIC	an die Stichprobengröße angepasstes Bayes'sches Informationskriterium	kg/m²	Kilogramm (Körpergewicht) pro Quadratmeter (Körpergröße)
ADS-L	Allgemeine Depressionsskala deutsche Langversion	KORA GEFU 4	Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg Gesundheitssurvey 2016
ATC	Anatomisch-Therapeutisch- Chemische Klassifikation	LCA	Latente Klasseanalyse
BIC	Bayes'sches Informationskriterium	MONICA	<i>Multinational Monitoring Trends and Determinants in Cardiovascular Disease</i>
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung	OR	<i>Odds Ratio</i>
BMG	Bundesministerium für Gesundheit	PAID	<i>Problem Areas in Diabetes</i>
BMI	Body-Mass-Index	PRO	<i>Patient-Reported Outcomes</i>
CAIC	Konsistentes Akaike- Informationskriterium	SF-36	<i>36-Item Short Form Health Survey</i>
DDS	Deutsche Diabetes-Studie	T1DM	Typ-1-Diabetes
DDZ	Deutsches Diabetes-Zentrum	T2DM	Typ-2-Diabetes
DM	Diabetes mellitus	UK	Vereinigtes Königreich
DZD	Deutsche Zentrum für Diabetesforschung	USA	Vereinigte Staaten von Amerika
HbA_{1c}	Hämoglobin-A _{1c}	WHO	Weltgesundheitsorganisation
HRQoL	<i>Health-related quality of life</i>	WHO-5 Index	Weltgesundheitsorganisation -5 Wohlbefindens-Index
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheits- probleme, 10. Revision		
ID	Identifikationsnummer		
IDF	<i>International Diabetes Federation</i>		

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Hintergrund	2
2.1	Patient*innenzentrierte Versorgung und Forschung	2
2.2	Diabetes mellitus und Patient*innenzentrierung	5
3	Stand der Forschung	9
3.1	Informationsbedürfnisse von Menschen mit Diabetes	9
3.2	Forschungsprioritäten von Menschen mit Diabetes	14
3.3	Forschungslücken in der Diabetesforschung	18
4	Ziele der Arbeit	19
5	Material und Methoden	20
5.1	Studie 1 – Informationsbedürfnisse und assoziierte Faktoren von Menschen mit kürzlich diagnostiziertem DM	20
5.2	Studie 2 – Subgruppen von Menschen mit DM mit unterschiedlichen Informationsbedürfnissen und assoziierte Faktoren	29
5.3	Studie 3 – Subgruppen von Menschen mit T1DM und T2DM mit unterschiedlichen Forschungsprioritäten und assoziierte Faktoren	35
6	Ergebnisse	40
6.1	Studie 1 – Informationsbedürfnisse und assoziierte Faktoren von Menschen mit kürzlich diagnostiziertem DM	40
6.2	Studie 2 – Subgruppen von Menschen mit DM mit unterschiedlichen Informationsbedürfnissen und assoziierte Faktoren	48
6.3	Studie 3 – Subgruppen von Menschen mit T1DM und T2DM mit unterschiedlichen Forschungsprioritäten und assoziierte Faktoren	58
7	Diskussion	66
7.1	Diskussion der Ergebnisse und Methoden	66
7.1.1	Studie 1 – Informationsbedürfnisse und assoziierte Faktoren von Menschen mit kürzlich diagnostiziertem DM	66
7.1.2	Studie 2 – Subgruppen von Menschen mit DM mit unterschiedlichen Informationsbedürfnissen und assoziierte Faktoren	69
7.1.3	Studie 3 – Subgruppen von Menschen mit T1DM und T2DM mit unterschiedlichen Forschungsprioritäten und assoziierte Faktoren	72
7.2	Implikationen für Forschung und Praxis	75
7.2.1	Implikationen für die Forschung	75
7.2.2	Implikationen für die Praxis	76
7.3	Schlussfolgerungen	78
8	Literatur- und Quellenverzeichnis	80
9	Anhang	95

1 Einleitung

Grundlage der Dissertation sind drei empirische Arbeiten, die Informationsbedürfnisse und Forschungsprioritäten von Menschen mit Diabetes mellitus [DM] untersuchen. DM ist eine chronische Erkrankung mit einer weltweit steigenden Prävalenz (1). Die Erkrankung ist mit einer kontinuierlichen Behandlung sowie häufig mit einem komplexen und zeitintensiven Selbstmanagement verbunden (2, 3). Informationsbedürfnisse und Forschungsprioritäten von Personen mit einer chronischen Erkrankung wie DM sind wichtige Themen einer *patient*innenzentrierten Forschung*, die den Menschen in den Mittelpunkt stellt (4). Ebenso ist das Wissen insbesondere über Informationsbedürfnisse von Betroffenen bedeutsam für die Entwicklung und Implementierung einer national sowie international geforderten *patient*innenzentrierten Versorgung* (5–7).

In einer *patient*innenzentrierten Versorgung* werden Informationsbedürfnisse von Patient*innen ermittelt, respektiert und berücksichtigt (8). Die Kenntnisse und das Bewusstsein über Informationsbedürfnisse helfen den Leistungserbringenden in der Behandlung, die individuellen Erwartungen der Patient*innen zu erfüllen und eine informierte Entscheidungsfindung zu fördern (9, 10).

Eine *patient*innenzentrierte Forschung* sollte Forschungsprioritäten von Patient*innen kennen, um diese frühzeitig bei der Entwicklung von Forschungsfragen sowie bei der Festlegung von Forschungsagenden zu berücksichtigen (4, 11). Ziel ist, die Patient*innenperspektive stärker in die Forschung einzubeziehen. Dadurch können bedürfnisorientierte Interventionen entwickelt werden (4).

Diese Dissertation umfasst folgende drei empirische Arbeiten:

- (I) Studie zu Informationsbedürfnissen und assoziierten Faktoren bei Menschen mit kürzlich diagnostiziertem DM. Analysiert wurden Fragebogendaten (*Mixed-Methods*) und klinische Daten aus der Deutschen Diabetes-Studie [DDS] in Düsseldorf.
- (II) Studie zu Subgruppen mit spezifischen Informationsbedürfnissen und assoziierten Faktoren bei Menschen mit überwiegend Typ-2-Diabetes [T2DM]. Analysiert wurden Fragebogendaten (*Mixed-Methods*) des 2016 durchgeführten populationsbezogenen Gesundheitssurveys „Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg“ [KORA GEFU 4-Studie].
- (III) Studie zu Subgruppen mit spezifischen Forschungsprioritäten und assoziierten Faktoren bei Menschen mit Typ-1-Diabetes [T1DM] und T2DM. Analysiert wurden quantitative Fragebogendaten einer Zufallsstichprobe einer deutschen Krankenkasse.

2 Hintergrund

2.1 Patient*innenzentrierte Versorgung und Forschung

Patient*innenzentrierte Versorgung

*Definition und Konzept der patient*innenzentrierten Versorgung*

Das *Institute of Medicine* definiert eine patient*innenzentrierte Versorgung als eine Versorgung, die die individuellen Präferenzen, Bedürfnisse und Werte der Patient*innen auf respektvolle Weise berücksichtigt und sicherstellt, dass diese bei allen medizinischen Entscheidungen einbezogen werden (12, 13). Dagegen ist das traditionelle Modell in erster Linie anbieter*innenzentriert (14). Hierbei werden *Outcomes* als relevant definiert, die für den Durchschnitt der Patient*innen verbessert werden können (14).

Folgende Merkmale liegen einer patient*innenzentrierten Versorgung nach Håkansson Eklund und Kolleg*innen zugrunde (15): (i) Empathie, (ii) Respekt, (iii) Beziehung, (iv) ganzheitliche Sichtweise, (v) Fokus auf Individualität, (vi) Kommunikation, (vii) koordinierte Versorgung, (viii) partizipative Entscheidungsfindung und (ix) Engagement.

Empathie und **Respekt** sind Grundlagen für die Interaktion zwischen Patient*innen und Behandelnden (8). Eine **Beziehung** wird durch das gegenseitige Vertrauen im Umgang miteinander aufgebaut (15). Durch eine **ganzheitliche Sichtweise** des Behandelnden wird die Patientin bzw. der Patient als **Individuum** mit eigenen Bedürfnissen, Präferenzen sowie biologischem, sozialem und psychologischem Hintergrund angesehen (8, 15). Darauf aufbauend passen Behandelnde ihre **Kommunikation** an (z. B. Priorisierung der subjektiv wahrgenommenen Gesundheitsprobleme) und organisieren eine **koordinierte Versorgung** (z. B. Austausch mit Behandelnden anderer Fachrichtungen) (8, 15). Die **partizipative Entscheidungsfindung** (engl. *shared decision-making*) ist ein Modell der Patient*innen-Behandelnden-Interaktion (16, 17). Auf Basis eines bidirektionalen Informationsaustausches findet eine gemeinsame Diskussion über die optimale Behandlung statt (8, 17). Insbesondere Informationsbedürfnisse der Patient*innen werden dabei ermittelt, respektiert und berücksichtigt (8). Zudem werden Patient*innen darin bestärkt, eine aktivere Rolle in der Behandlung einzunehmen (engl. **patient engagement**) (16). Voraussetzungen für *shared decision-making* sind vorhandene Ressourcen (z. B. Zeit, patient*innenzentrierte Kommunikationsfähigkeiten der Behandelnden), die es ermöglichen, Bedürfnisse der Patient*innen in den Mittelpunkt der Versorgung zu stellen (15–17).

*Aktualität und Relevanz der patient*innenzentrierten Versorgung*

In ihrer globalen Strategie spricht sich die Weltgesundheitsorganisation [WHO] für einen weltweiten Paradigmenwechsel von einem anbieter*innenzentrierten Versorgungsmodell hin zu einer menschenzentrierten Gesundheitsversorgung aus (5). Die zwei weltweit gültigen Qualitätskriterien der Gesundheitsversorgung „Sicherheit“ (Schutz vor Schaden) und „*Effectiveness*“ (evidenzbasierte, bedarfsgerechte Versorgung) werden damit um das dritte Kriterium „Menschenzentrierung“ erweitert (18). In Deutschland wurde die Relevanz des Ansatzes durch das Bundesministerium für Gesundheit [BMG] hervorgehoben (19). Das BMG fördert beispielweise Forschungsprojekte zu digitalen Innovationen, die zu einer Verbesserung der patient*innenzentrierten Versorgung beitragen (19). Eine erfolgreiche Implementierung des Versorgungsansatzes beeinflusst patient*innenrelevante Endpunkte (engl. *patient-reported outcomes* [PRO]). Verschiedene Studien wiesen u. a. auf ein höheres Wohlbefinden, ein verbessertes Gesundheitswissen, eine höhere Zufriedenheit und Sicherheit sowie auf kürzere Krankenhausaufenthalte hin (20, 21). Der Ansatz wird daher als entscheidend für die Verbesserung der zukünftigen Versorgungsqualität angesehen (20).

*Rolle von Informationsbedürfnissen in der patient*innenzentrierten Versorgung*

Die Dimension „*patient information*“ wird von Expert*innen, einschließlich Menschen mit chronischen Erkrankungen, Forschenden sowie Behandelnden, als eine der wichtigsten Dimensionen der Patient*innenzentrierung angesehen (22, 23). Im Versorgungskontext werden Patient*innen zunehmend mit einer Fülle an Informationen konfrontiert, die als überfordernd wahrgenommen werden kann (sogenannte Informationsüberlastung) (24–26). Zentrale Herausforderungen sind hier die umfangreiche Verfügbarkeit web-basierter Gesundheitsinformationen und deren variierende Qualität (24, 26). Damit steigt das Risiko, dass qualitativ hochwertige Informationen nicht dann erhalten werden, wenn sie benötigt werden (26, 27). Schwierigkeiten bei der Beurteilung von Gesundheitsinformationen können insbesondere bei Menschen mit einer niedrigen Gesundheitskompetenz auftreten (26). Folglich berichten sie häufiger über unerfüllte Informationsbedürfnisse (28). Diese Bedürfnisse sollten gezielt von Behandelnden adressiert werden (8). Herausforderungen sind jedoch auch in der Interaktion zu beobachten: Es fällt Patient*innen schwer, ihre Bedürfnisse zu verbalisieren (29), und teilweise fehlt ihnen das Bewusstsein für den Nutzen der bereitgestellten Informationen (30). Aus Sicht der Behandelnden ist es schwierig zu verstehen, welche Informationsbedürfnisse es gibt und warum bzw. wann diese entstehen (31, 32). Neben allgemeinen Informationen zur Diagnose und Behandlung wünschten sich z. B. nicht immer alle Patient*innen detailliertere Informationen (33). Wesentlich ist die Fähigkeit, die Konsultation an die sich verändernden Bedürfnisse der

Patient*innen oder zwischen Patient*innen anzupassen (34). Eine Barriere dafür ist der Mangel an Zeit, um sich innerhalb der Konsultation nach den Bedürfnissen zu erkundigen (30, 32). Die Kenntnis und das Bewusstsein für ein bestehendes Informationsbedürfnis kann allerdings dazu beitragen, die Erwartungen der Patient*innen zu erfüllen und eine informierte Entscheidungsfindung zu fördern (9, 10).

Patient*innenzentrierte Forschung

*Definition und Konzept der patient*innenzentrierten Forschung*

Das Konzept der Patient*innenzentrierung wurde zu einem späteren Zeitpunkt von der Gesundheitsversorgung auf die Gesundheitsforschung übertragen (4, 35). Ziel ist es, Fragen und *Outcomes* zu untersuchen, die Patient*innen selbst als sinnvoll und wichtig erachten (35). Eine Annahme ist, dass sich Forschung verbessert, wenn diese Perspektive berücksichtigt wird (4). Eine solche Berücksichtigung kann zum einen durch die Untersuchung von Bedürfnissen und zum anderen durch eine aktive Beteiligung von Betroffenen an Forschungsprojekten erfolgen (engl. *patient engagement (in research)* (36)). Eine aktive Beteiligung kann im Forschungsprozess zu unterschiedlichen Zeitpunkten (z. B. bei der Entwicklung von Forschungsagenden) und auf verschiedenen Stufen (z. B. Kollaboration und Kontrolle) umgesetzt werden (4, 11, 37).

*Aktualität und Relevanz der patient*innenzentrierten Forschung*

International wächst das Interesse an patient*innenzentrierter Forschung (4, 38). Besonders in Ländern wie Kanada, den Vereinigten Staaten von Amerika [USA] und dem Vereinigten Königreich [UK] wird die aktive Beteiligung von Patient*innen an der Forschung bereits durch etablierte Strukturen gefördert (39–41). In Deutschland sprachen sich das Bundesministerium für Bildung und Forschung [BMBF] und das Deutsche Netzwerk Versorgungsforschung e.V. für eine Etablierung aus (42, 43). Das BMBF hob hervor, dass „Gesundheitsforschung (...) nur erfolgreich sein [kann], wenn sie sich am Bedarf der Patientinnen und Patienten orientiert. (...) Eine konsequente Patientenorientierung erfordert auch, Patientenvertreter einzubinden, und zwar von der Phase der Forschungskonzeption, der Projektbegleitung bis hin zur Bewertung“ (S. 8) (43). *Patient engagement (in research)* bietet hier die Möglichkeit, patient*innenzentrierte Forschung zu konzeptionieren und umzusetzen (36, 44). Damit können Interventionen entwickelt werden, die bestmöglich mit den Bedürfnissen der Betroffenen übereinstimmen (4). Darüber hinaus gibt es positive Effekte hinsichtlich des Forschungsprozesses (z. B. erleichterte Rekrutierung und Identifikation relevanter Endpunkte), der Forschenden (z. B. erweitertes Wissen über die zu beforschende Gruppe), der beteiligten Patient*innen (z. B. persönliche Weiterentwicklung und Zufriedenheit), der Gesellschaft (z. B. Vertrauen in und

Akzeptanz für die Forschung) und anderer Akteure (z. B. neue Erkenntnisse für klinische und gesundheitspolitische Entscheidungsfindungen) (45, 46). Insgesamt kann der beschriebene Ansatz dazu beitragen, die Zusammenarbeit zwischen Forschung, Politik und patient*innenzentrierter Praxis zu verbessern (4).

*Rolle von Forschungsprioritäten in der patient*innenzentrierten Forschung*

Um in der patient*innenzentrierten Forschung frühzeitig Bedürfnisse, Anliegen und Werte von Patient*innen zu berücksichtigen, sollte ihre Perspektive bereits in einer frühen Phase des Forschungsprozesses einbezogen werden (4, 11, 44, 46, 47). Patient*innen sind Expert*innen mit eigenen Erfahrungen in der Gesundheitsversorgung und sollten anhand ihrer Forschungsprioritäten mitbestimmen, welche Forschungsziele den größten Mehrwert für die Gemeinschaft haben (48). Aktuell werden Forschungsprioritäten jedoch meist von Forschenden und Förderern bestimmt (49). Ihre Prioritäten stimmen allerdings nicht immer mit den Bedürfnissen der Betroffenen überein (47, 50, 51). Durch die aktive Beteiligung der Patient*innen an einer gemeinsamen Ausarbeitung von Forschungsprioritäten kann im gegenseitigen Austausch ein größerer Konsens erzielt werden (51). Gemeinsam können anschließend Forschungsfragen entwickelt und Forschungsagenden festgelegt werden (11). Die Bedeutung dieses Ansatzes nimmt international zu (49). Vorteile haben sich bereits darin gezeigt, dass die Forschung für Patient*innen nutzbarer wurde, Ressourcen basierend auf Patient*innenbedürfnissen angemessener eingesetzt wurden und die Nachvollziehbarkeit von Forschungsideen erhöht wurde (46).

2.2 Diabetes mellitus und Patient*innenzentrierung

Diabetes mellitus: Definition, Epidemiologie und Versorgung

Definition und Epidemiologie des Diabetes

DM ist ein Oberbegriff für eine Gruppe heterogener Stoffwechselerkrankungen, deren gemeinsames Merkmal eine chronische Hyperglykämie ist (52, 53). DM kann auf Basis der zugrundeliegenden Ursache für die Erhöhung des Blutglukosespiegels in die vier Gruppen „Typ-1-Diabetes mellitus“, „Typ-2-Diabetes mellitus“, „Gestationsdiabetes“ und „spezifische Typen“ klassifiziert werden (53). Die häufigsten Formen sind der T1DM und T2DM, wobei in etwa 90% der Fälle ein T2DM vorliegt (53, 54). Beide Erkrankungen variieren in klinischen Merkmalen und im Krankheitsverlauf (53).

Der T1DM tritt aufgrund der Zerstörung der β -Zellen in der Bauchspeicheldrüse auf und führt meist zu einem absoluten Insulinmangel (53). Ursachen für T1DM sind genetische Dispositionen und Umweltfaktoren, die allerdings nicht genau erforscht sind (53). Der

T1DM tritt häufig im Kindesalter oder jungen Erwachsenenalter auf (52). Im Gegensatz zum T1DM ist der T2DM primär auf eine steigende Insulinresistenz der Körperzellen zurückzuführen und führt häufiger zu einem relativen anstatt zu einem absoluten Insulinmangel (53). Risikofaktoren für die steigende Insulinresistenz sind genetische Dispositionen, Fettleibigkeit, mangelnde körperliche Aktivität und das Alter (53, 54). Der T2DM wird vor allem in späteren Lebensjahren diagnostiziert (52, 53).

Die globale Prävalenz des DM wurde im Jahr 2021 bei den 20- bis 79-Jährigen auf 10,5% geschätzt (1). Bis zum Jahr 2045 wird ein Anstieg auf 12,2% vermutet (1). Im Vergleich zu den anderen 27 Mitgliedstaaten der Europäischen Union zählt Deutschland nach dem *International Diabetes Federation [IDF] Diabetes Atlas* mit 6,9% zu den acht Staaten mit der höchsten alters-adjustierten Prävalenz für das Jahr 2021 (55). In Deutschland werden für die Schätzung der Prävalenz verschiedene Datenquellen genutzt (56). Die Prävalenz eines dokumentierten DM in Krankenkassendaten aller gesetzlich Versicherten lag für alle Altersgruppen im Jahr 2011 für Frauen bei 9,4% und für Männer bei 10,1% (57). Eine bundesweite Befragung bei Volljährigen ergab in den Jahren 2014/15 eine 12-Monats-Prävalenz für Frauen von 7,0% und für Männer von 8,6% (58). Hochrechnungen deuten auf einen prozentualen Anstieg der absoluten Fälle des T2DM für das Jahr 2040 zwischen 21% und 77% hin (59).

Das Risiko für lebensbedrohliche, akute Komplikationen (z. B. Hypoglykämie) geht mit der Diabeteserkrankung einher (60). Außerdem besteht ein erhöhtes Risiko für Folge- und Begleiterkrankungen wie Retinopathie, Nephropathie sowie einer peripheren Neuropathie (60). Zudem ist bei Menschen mit DM die Inzidenz für Schlaganfälle, Myokardinfarkte, Erblindungen, Amputationen und eine terminale Niereninsuffizienz erhöht (61–65). Zusätzlich treten andere chronische Erkrankungen bei Menschen mit DM im Vergleich zu Menschen ohne DM häufiger auf. Darunter sind Krebserkrankungen (66), Depressionen (67) und kognitive Beeinträchtigungen wie Demenz (68) zu nennen. Eine Ko-existenz von DM und mindestens einer weiteren chronischen Erkrankung, definiert als Multimorbidität, wurde in einer populationsbasierten englischen Kohortenstudie bei fast 77% der Menschen mit T2DM identifiziert (69). Multimorbidität ist mit einem erhöhtem Risiko für Hypoglykämien und einer erhöhten Mortalität assoziiert (70).

Versorgung, Kosten und Krankheitslast

Ziele der Versorgung des DM sind das Auftreten von diabetesbezogenen Komplikationen zu verhindern oder zu verzögern und die Lebensqualität zu maximieren (71). Eine Behandlung des T1DM erfolgt lebenslang (72). Das Therapieziel ist laut der Deutschen Diabetes Gesellschaft eine Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

[HRQoL] aufgrund der Erkrankung zu reduzieren (z. B. durch Stoffwechselentgleisungen) (72). Im Vordergrund steht, den bestehenden Insulinmangel durch die Insulintherapie zu kompensieren und Belastungen der Therapie (z. B. tägliche Injektion) zu minimieren. Der T1DM wird nahezu immer mit Insulin behandelt. Weitere Bestandteile der Therapie sind die Ernährung, die Glukoseselbstkontrolle sowie die psychosoziale Betreuung. In der „Nationale[n] VersorgungsLeitline Type-2-Diabetes“ wird die Rolle der gemeinsamen Entscheidungsfindung und die Festlegung individueller Therapieziele betont (73). Die Basistherapie umfasse dabei zunächst nicht-medikamentöse, lebensstilmodifizierende Maßnahmen (Erhöhung körperlicher Aktivität, Gewichtsreduktion). Bei Nicht-Erreichung des Therapieziels und unter Risikoabwägung der Komplikationen ist eine Behandlung mit oralen Antidiabetika vorgesehen. Bei fortschreitendem Nicht-Erreichen der Therapieziele soll eine Behandlung mit Insulin in Betracht gezogen werden. Etwa 29% der Menschen mit T2DM, die 2016/17 in den Gebieten Nordrhein und Westfalen-Lippe in strukturierte Behandlungsprogramme (engl. *disease management programs*) eingeschrieben waren, wurden nicht-medikamentös behandelt (74). Eine Insulinbehandlung lag auf Basis einer repräsentativen Befragung für die 18- bis 79-jährige Wohnbevölkerung Deutschlands im Jahr 2010 bei 25,2% vor (75). Weitere integrale Bestandteile der Therapie des T2DM sind die Selbstkontrolle (z. B. Blutzucker- und Blutdruckmessungen), Diabetesschulungen, regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen (z. B. auf Fußläsionen) und eine psychosoziale Betreuung (73, 76).

Strukturierte Behandlungsprogramme werden in Deutschland seit dem Jahr 2003 für T2DM und seit 2006 für T1DM angeboten (77). Diese umfassen unter anderem strukturierte klinische Kontrollen und Schulungen. Die geschätzte Teilnahmequote liegt abhängig von der Region in Deutschland bei etwa 58% bis 90% (77).

Die globalen direkten Gesundheitsausgaben des DM, wie die Bereitstellung von Versorgungsangeboten und die Notfallsoforthilfe in Akutsituationen, werden auf 760 Mrd. *United States Dollar* im Jahr 2019 und auf 845 Mrd. *United States Dollar* im Jahr 2045 geschätzt (78). Deutschland weist nach den USA, China und Brasilien die höchsten Ausgaben bei den 20- bis 79-Jährigen im Jahr 2019 auf (78). Insbesondere die Behandlung von T2DM-Komplikationen hat einen signifikanten Einfluss auf die Höhe der Gesamtkosten des Gesundheitswesens (79). Ergänzend dazu lässt sich die Krankheitslast einer Erkrankung in der Bevölkerung mit *disease-adjusted life years* abbilden (80). Ein *disease-adjusted life year* steht für ein Lebensjahr, das aufgrund der Krankheit nicht mehr in voller Gesundheit verbracht werden kann. DM ist für 2,8% der globalen Krankheitslast im Jahr 2019 verantwortlich (81). In Deutschland liegt der Anteil der Krankheitslast des DM bei 4,0%.

DM erfordert ein hohes Maß an zeitintensiven Selbstmanagementaktivitäten (2), welche bei der Prävention von Folgeschäden entscheidend sind (82). Darunter zählen Aktivitäten wie die Medikamenteneinnahme, die Selbstkontrolle und die Planung von Mahlzeiten (82). Der Umgang mit DM wird somit ein Teil des Alltags der Betroffenen und kann diesen unterschiedlich stark beeinflussen (83). Icks und Kolleg*innen zeigten auf, dass Betroffene wöchentlich durchschnittlich etwa 2,5 Stunden für solche Aktivitäten aufgewendet haben (2). In der DM-Behandlung sollte daher neben klinischen Parametern auch der Kontext der Betroffenen (z. B. Arbeitsplatz, Gewohnheiten der Familie) berücksichtigt werden (73).

Diabetes mellitus und Patient*innenzentrierung

International sprechen sich die *American Diabetes Association* und das IDF für eine patient*innenzentrierte Diabetesversorgung bzw. -forschung aus (3, 84). Diese wurden bereits in verschiedenen Forschungsbereichen zum DM thematisiert:

*(1) Patient*innenrelevante Endpunkte in der routinemäßigen Diabetesversorgung*

Neben regulären Behandlungszielen (z. B. Reduzierung des Hämoglobin-A1c [HbA_{1c}]) sollten auch PRO wie die HRQoL stärker in Betracht gezogen werden (71). Der Einsatz von multidimensionalen PRO-Instrumenten in der Routineversorgung des DM hat das Potenzial, Bedürfnisse von Patient*innen stärker in den Fokus zu rücken (85). In Zusammenarbeit mit Forschenden, Behandelnden und Menschen mit DM wurde ein Standardset für die Diabetesversorgung entwickelt (86). In einer Implementierungsstudie wird derzeit der Einsatz eines digitalen PRO-DM-Tools in der Routineversorgung in verschiedenen Versorgungsbereichen in Dänemark evaluiert (87).

*(2) Patient*innenzentrierte Interventionen zum Diabetes-Selbstmanagement*

Oelsen und Kolleg*innen untersuchten die Auswirkungen patient*innenzentrierter Diabetesschulungs- und Unterstützungsprogramme auf gesundheitsbezogene *Outcomes* bei Menschen mit T2DM (88). In ihrer integrativen Übersichtsarbeit wurden positive Effekte hinsichtlich der Verbesserung der HbA_{1c}-Werte und der HRQoL identifiziert. Die Autor*innen berichteten, dass unter anderem die Dauer und der Umfang der Schulungen für die Behandelnden entscheidende Faktoren für den Erfolg der Interventionen waren. Themen der Schulungen waren z. B. die Etablierung einer kollaborativen Beziehung und die Verknüpfung von Gesundheitsthemen mit dem jeweiligen Kontext der Patient*innen.

*(3) Patient*innenzentrierte Patient*innen-Behandelnden-Interaktion bei DM*

Die Umsetzung eines patient*innenzentrierten Kommunikationsmodells in Ambulanzen und allgemeinmedizinischen Praxen in den Niederlanden führte dazu, dass die Ziele der Behandlung häufiger auf der Grundlage von persönlichen Faktoren der Patient*innen

festgelegt wurden (89). Die Patient*innen gaben weiterhin an, dass sie häufiger eine gemeinsame Entscheidungen über ihre Therapie mit ihren Behandelnden getroffen hatten. Paiva und Kolleg*innen zeigten, dass ein hemmender Faktor für eine erfolgreiche patient*innenzentrierte Kommunikation das fehlende Bewusstsein der Behandelnden für bestehende Informationsbedürfnisse der Patient*innen war (32).

(4) *Aktive Beteiligung von Patient*innen in der Forschung*

Das *IDF European Region* spricht sich für eine stärkere Beteiligung von Patient*innen bei der Entwicklung von *Health Technology Assessments* aus (84). Darüber hinaus wurden 29 diabetesspezifische Forschungsprojekte mit Patient*innenbeteiligung von Harris und Kolleg*innen in einem *Realist Review* identifiziert (90). Die Projekte trugen dazu bei, ein Verständnis für Gemeinschaftsprobleme zu entwickeln, das Vertrauen über Sektoren hinweg aufzubauen und lokale Kooperationen zu etablieren. Die Autor*innen hatten dabei auch gezielt Projekte identifiziert, die Patient*innenbedürfnisse als Grundlage für die Entwicklung von diabetesspezifischen Forschungsfragen und -agenden genutzt haben. Diese profitierten insbesondere von einem intensiven, gemeinsamen Austausch aller Beteiligten unter Berücksichtigung der jeweiligen individuellen Forschungsprioritäten.

3 Stand der Forschung

3.1 Informationsbedürfnisse von Menschen mit Diabetes

Definition und Konzept von Informationsbedürfnissen

Informationsbedürfnisse sind ein wichtiger Gegenstand in der Versorgungsforschung (91, 92). Sie spiegeln selbstgeäußerte Bedürfnisse wider, welche nicht immer mit den normativen, extern festgelegten Bedarfen (z. B. durch Behandelnde bestimmt) übereinstimmen (93). Ormandy definiert den Begriff Informationsbedürfnis als „*recognition that their [patient] knowledge is inadequate to satisfy a goal, within the context/situation that they [patient] find themselves at a specific point in the time*“ (S. 92) (31). Die Definition umfasst folgende vier Dimensionen, welche ein Bedürfnis entweder aktivieren oder beeinflussen können: (i) Ziel/Zweck, (ii) Kontext, (iii) Situation und (iv) Zeit.

Informationsbedürfnisse ergeben sich aus dem zugrundeliegenden **Zweck**, ein oder mehrere **Ziele** zu erreichen (z. B. Erfüllung der Selbstmanagementaufgaben) (31). Ziele sind hierarchisch geordnet, was durch den Kontext, die Zeit und die Situation beeinflusst wird. Der **Kontext** wird durch psychologische und kognitive Faktoren (z. B. Emotionen und

Interessen), Stress und Bewältigung, Selbstwirksamkeit, demographische Faktoren (z. B. Alter und Geschlecht) sowie Umweltfaktoren (z. B. soziale Netzwerke und Zugang zur Versorgung) bestimmt (31, 94). Informationsbedürfnisse sind daher auch mit weiteren Konstrukten wie z. B. psychischer Belastung, Bewältigungsstrategien, Gesundheitswissen und Gesundheitskompetenz assoziiert (28, 31, 95, 96). Eine **Situation** wird definiert als „*as particular set of circumstances in which people find themselves that creates an awareness of an information need*“ (S. 97) (31). Dies kann z. B. die Wahrnehmung von Symptomen oder eines lebensbedrohlichen Zustands sein. Die **Zeit** bezieht sich auf einen bestimmten Zeitpunkt während des Krankheitsverlaufs und wird durch den Kontext und die Situation bestimmt (31).

Informationsbedürfnisse von Menschen mit DM

Im Vergleich zu Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen (z. B. kardiovaskuläre Diagnosen) haben Menschen mit DM stärkere Informationsbedürfnisse (97). Im Gegensatz zur Krebsforschung, in der das Informationsbedürfnis bereits ein etablierter Forschungsgegenstand ist (98–100), konnten nur wenige Studien zum DM identifiziert werden (92, 101). In einer systematischen Übersichtsarbeit von Biernatzki und Kolleg*innen wurden bis Mitte des Jahres 2015 insgesamt 25 Studien identifiziert, welche Informationsbedürfnisse bei T1DM, T2DM und Gestationsdiabetes erfassten (101). Bei nur etwa der Hälfte der Studien wurden Informationsbedürfnisse als primäres *Outcome* definiert. Nur eine Studie untersuchte die Bedürfnisse von Menschen mit kürzlich diagnostiziertem DM. Des Weiteren identifizierten die überwiegend qualitativen Studien (56,0%) vor allem Informationsbedürfnisse zur Behandlung (z. B. Medikation und Selbstmanagement) und zum Krankheitsverlauf (z. B. Folgeerkrankungen und Heilung). Informationen zur Krankheitsbewältigung (z. B. familiäre Konflikte) und zu Unterstützungsangeboten (z. B. finanzielle Unterstützung) wurden weniger häufig angesprochen. Die Autor*innen wiesen auf eine Forschungslücke, insbesondere im Vergleich zu anderen Erkrankungen, hin.

Nach Mitte 2015 publizierte Studien untersuchten Informationsbedürfnisse von Menschen mit unterschiedlichen Diabetestypen, in unterschiedlichen Settings und in verschiedenen Ländern (30, 102–109).

Zwei chinesische Studien nutzten Daten von digitalen Austauschplattformen, um Informationsbedürfnisse zum DM zu analysieren (103, 104). Shi und Kolleg*innen verglichen den Informationsaustausch in zwei der größten *Online Communities* in den USA und China (104). Es wurden vergleichbare Informationsbedürfnisse zu klinischen Themen (z. B. Krankheitsstadium) festgestellt. Während die chinesische *Community* in erster Linie praktische Informationen suchte, nutzte die amerikanische *Community* den

Austausch auch zur sozialen Interaktion. Die zweite Studie von Wang und Kolleg*innen extrahierte Fragen aus Webseiten, die Gesundheitsinformationen bereitstellten (103). Die meisten davon wurden zur Diagnose und Behandlung gestellt. Fragen zur Prävention waren dagegen seltener.

In zwei Querschnittstudien wurden Informationsbedürfnisse mittels Fragebögen erhoben (102, 105). Kostagiolas und Kolleg*innen erfassten diese schriftlich bei 106 Menschen mit T2DM, die in einer griechischen DM-Ambulanz behandelt wurden (102). Gewünscht waren vor allem Informationen über Komplikationen, besonders die Füße betreffend, sowie über Ursachen, Symptome und Ernährung. Etwa 30% der Befragten gaben an, dass sie mit den erhaltenden Informationen mäßig oder wenig zufrieden waren. Paprott und Kolleg*innen fanden in einer deutschlandweiten telefonischen Befragung von 1.479 Menschen mit DM heraus, dass sich das stärkste Informationsbedürfnis auf die Behandlung/Therapie und das schwächste auf die Diabetesursachen bezog (105).

Informationsbedürfnisse zum Gestationsdiabetes wurden in qualitativen Studien mit Frauen während der Schwangerschaft ermittelt (107–109). Hierbei wurden in Einzel- oder Gruppeninterviews Informationsbedürfnisse der Frauen zur eigenen Gesundheit in der Schwangerschaft, zur Gesundheit des Fötus bzw. Neugeborenen und zur Geburt identifiziert (107–109). Eine Studie zeigte, dass Informationen zur Prävention des T2DM weniger gewünscht wurden, um Belastungen durch Informationen zu vermeiden (109). Derartige Belastungen wurden z. B. im Zusammenhang mit einer Fülle von schriftlichen Informationen sowie mit der Konfrontation mit dem eigenen T2DM-Risiko berichtet. Nach den Autor*innen war das fehlende Risikobewusstsein der Frauen ein Grund für das geringe Interesse an Informationen zur Diabetesprävention (109).

St. Jean analysierte Daten von 34 Menschen mit einem kürzlich diagnostizierten T2DM in einer longitudinalen *Mixed-Methods*-Studie in den USA (30). Es wurden Barrieren identifiziert, die zu einer Diskrepanz zwischen Informationsbedürfnissen der Betroffenen und der Nutzung der bereitgestellten Informationen führten. Relevante Informationen wurden zwar übermittelt, allerdings in Situationen, die die Betroffenen nicht für angemessen hielten (z. B. bei Diagnosestellung). Weitere Barriere bezogen sich auf eine wahrgenommene Informationsüberlastung sowie auf den Zeitmangel der Behandelnden. Letzteres führte dazu, dass sich diese nicht nach den individuellen Bedürfnissen ihrer Patient*innen erkundigen konnten. Nach St. Jean berichteten die Befragten weiterhin von Schwierigkeiten, den gegenwärtigen und zukünftigen Nutzen der erhaltenden Informationen einzuschätzen. Dies treffe insbesondere in einer frühen Phase im Krankheitsverlaufs zu, bevor die Patient*innen selbst körperliche Symptome wahrnahmen.

Crangle und Kolleg*innen identifizierten Informationsbedürfnisse von Menschen mit T2DM, die in einer DM-Ambulanz in Nordirland behandelt wurden (106). Weiterhin wurden Informationsbedürfnisse der Bevölkerung mittels der *Crowdsourcing*-Plattform *Amazon Mechanical Turk* erhoben. Insgesamt nahmen 120 Menschen mit DM und 100 Personen aus der Bevölkerung teil. Beim Vergleich der Zielgruppen bezogen sich die Fragen der Betroffenen eher auf die Behandlung, Komplikationen und psychosoziale Aspekte. Im *crowdsourcing* wurden eher Fragen zu Ursachen, Risikofaktoren, Prävention und Diagnose gestellt. Die Autor*innen ordneten diese Informationsbedürfnisse auf Basis der Studienlage und ihrer persönlichen Erfahrungen den folgenden fünf Krankheitsphasen zu:

(I) Keine Diabetesdiagnose

Informationsbedürfnisse können sich auf den DM von Familienangehörigen oder Freunden beziehen. Informationen werden zur Unterstützung der betroffenen Personen genutzt.

(II) Diagnostizierter Prädiabetes

Informationsbedürfnisse können situativ durch die erstmalige Auseinandersetzung mit einer chronischen Erkrankung entstehen. Dieser Prozess kann von verschiedenen Reaktionen und Gefühlen (z. B. Verleugnung und Angst) begleitet werden. Informationen werden genutzt, um die Konsequenzen der Diagnose für das eigene Leben abzuwägen.

(III) Kürzlich diagnostizierter T2DM

Informationsbedürfnisse können sich auf notwendige Anpassungen im Alltag und deren Umsetzungsschwierigkeiten (z. B. Bewältigung) beziehen. Durch die Informationen wird das eigene Wissen erweitert.

(IV) Gesundheitserhaltung und -prävention

Informationsbedürfnisse können sich auf die Behandlung oder das Selbstmanagement beziehen. Mit Hilfe der Informationen soll Folgeerkrankungen vorgebeugt werden.

(V) Manifestation von Folgeerkrankungen

Informationsbedürfnisse können sich auf das Leben mit Folgeerkrankungen beziehen. Der Schwerpunkt liegt dabei auf den körperlichen, emotionalen und sozialen Auswirkungen. Die Informationen werden genutzt, um die eigene Lebensqualität zu maximieren.

Crangle und Kolleg*innen entwickelten damit einen ersten Ansatz, um auf Basis von Krankheitsphasen des T2DM die wahrscheinlichen Informationsbedürfnisse sowie deren zugrundeliegenden Zweck abzubilden. Neben klinischen Faktoren berücksichtigten die Autor*innen dabei auch psychosoziale Faktoren (z. B. Krankheitsbewältigung).

Gruppen von Menschen mit DM mit unterschiedlichen Informationsbedürfnissen

Entscheidend für eine bedürfnisorientierte Informationsbereitstellung ist das Verständnis davon, welche Informationen für welche (Gruppe von) Menschen relevant sind. Dabei soll eine Distanzierung vom *one-size-fits-all*-Ansatz sowie eine Weiterentwicklung einer zielgruppenspezifischen Informationsbereitstellung erfolgen (110). Das Wissen über Gruppen mit spezifischen Informationsbedürfnissen und Merkmalsausprägungen (z. B. soziodemografische und klinische Merkmale) kann dazu beitragen, die Komplexität und Heterogenität von Informationsbedürfnissen besser zu verstehen (111). Folglich können maßgeschneiderte Interventionen entwickelt werden.

Zusätzlich zu dem bereits erwähnten Fehlen von Studien über Informationsbedürfnisse von Menschen mit DM gibt es bisher auch nur wenig Forschung zu den Unterschieden zwischen Subgruppen. Es bleibt unklar, ob Gruppen von Menschen mit DM mit ähnlichen Informationsbedürfnissen identifiziert werden können. In der Krebsforschung wurde diese Frage bereits mit dem speziellen methodischen Ansatz der latenten Klassenanalysen [LCA] (112) untersucht. Neumann und Kolleg*innen konnten Betroffene mit ähnlichen Informationsbedürfnissen Subgruppen zuordnen und Faktoren identifizieren, die mit den Subgruppen assoziiert waren (111). Es gibt keine vergleichbare Studie bei DM. Vereinzelt wiesen Studien jedoch darauf hin, dass Informationsbedürfnisse mit soziodemografischen Merkmalen zusammenhängen und sich in verschiedenen Phasen des Krankheitsverlaufs unterscheiden können (30, 97, 101–103, 105, 106, 113–115). Diese Erkenntnisse waren allerdings nicht immer konsistent und basierten meist auf deskriptiven oder qualitativen Ergebnissen.

Das Alter stand in einigen Studien im Zusammenhang mit Informationsbedürfnissen (97, 101, 103). Jüngere Menschen, insbesondere solche mit T1DM, wünschten Informationen zur Familienplanung und Verlaufsprognose (101, 103). Ältere Menschen hingegen wünschten solche zu Komplikationen und zum Behandlungsprozess (101, 103). Dementgegen zeigte eine weitere Studie, dass das zunehmende Alter negativ mit dem Umfang gewünschter Informationen zu Medikamenten assoziiert war (97).

Auf geschlechterspezifische Unterschiede wies die Studie von Crangle und Kolleg*innen hin (106). Frauen wünschten sich in der Studie eher mehr Informationen zum Thema Gewicht, während Männer Informationen zu psychosozialen Themen wünschten. Psychosoziale Themen bezogen sich hierbei auf soziale und emotionale Auswirkungen des DM (106). Eine weitere Studie konnte allerdings keine Unterschiede zwischen Frauen und Männern feststellen (105).

Ein höherer sozioökonomischer Status war einer der wenigen quantitativen Studien zufolge mit stärkeren Informationsbedürfnissen zu Medikamenten assoziiert (97). Eine weitere Studie von Paprott und Kolleg*innen beschrieb, dass Personen mit niedrigerem Bildungsniveau häufiger Informationen zu Diabetesursachen wünschten als Personen mit mittlerem oder hohem Bildungsniveau (105). Personen mit mittlerem Bildungsniveau berichteten hingegen häufiger von Informationsbedürfnissen über z. B. die Behandlung und den Krankheitsverlauf.

Im Hinblick auf den Krankheitsverlauf deuteten einige Studienergebnisse darauf hin, dass sich Informationsbedürfnisse verändern können (30, 102, 106, 113–115). Eine dieser Studien zeigte eine positive Korrelation zwischen Informationsbedürfnissen zur Medikation und HbA_{1c}-Werten (102). Zwei weitere Studien mit einem qualitativen Forschungsansatz wiesen darauf hin, dass der Wunsch nach Informationen zur Medikation bei erstmaliger Einnahme von oralen Antidiabetika besonders groß war (115) und dass das Auftreten und die Wahrnehmung neuer körperlicher Symptome mit der Entwicklung von Informationsbedürfnisse verbunden war (30). Die Diabetesdauer wurde ebenfalls in zwei qualitativen Studien thematisiert (113, 114). In den Studien wurde berichtet, dass sich Gefühle (z. B. Zukunftssorgen) und die Wahrnehmungen von Herausforderungen im Alltag (z. B. körperliche Aktivität) im Verlauf der Krankheit verändern können, wodurch sich auch Informationsbedürfnisse der Betroffenen ändern können (113, 114).

Assoziationen zwischen diabetesbezogenen Informationsbedürfnissen und PRO (z. B. HRQoL) sowie informationsbezogenen (z. B. Informiertheit) und klinischen Merkmalen (z. B. diabetesbezogene Komplikationen) wurden bisher kaum untersucht (101).

3.2 Forschungsprioritäten von Menschen mit Diabetes

Definition und Konzept der Festlegung von Forschungsprioritäten

Eine einheitliche Definition der „Festlegung von Forschungsprioritäten“ (engl. *research priority setting*) besteht nach Tong und Kolleg*innen nicht (116). Eine Definition von Vat und Kolleg*innen lautet wie folgt: „*any process aimed at constructing priorities or agendas for health research and medicines development, to raise awareness and change the way research funding is allocated*“ (S. 7) (46). Die meisten Definitionen schließen die folgenden beschriebenen *Engagement*-Aktivitäten ein: „*provide input on the research topic, prioritization/agenda setting and how to frame the research question*“ (S. 14) (117). Zentral für den Erfolg dieses Prozesses sei, dass eine Vielfalt von Individuen beteiligt wird (11).

Forschungsprioritäten von Menschen mit Diabetes

Die Patient*innenperspektive kann über Forschungsprioritäten der Betroffenen frühzeitig in die Forschung einbezogen werden. Jedoch gibt es nur wenige Studien, die diese bei DM untersuchten. Harris und Kolleg*innen identifizierten zwei Projekte (118, 119), die explizit Menschen mit T1DM und T2DM an der Prioritätensetzung beteiligten (90).

In der qualitativen Studie von Brown und Kolleg*innen wurden Fokusgruppen mit Menschen mit T1DM und T2DM und variierendem kulturellen Hintergrund aus UK durchgeführt (118). Ihre Forschungsprioritäten richteten sich vor allem auf Aspekte, die unmittelbar mit dem täglichen Leben mit DM zusammenhängen. Themen wie die Qualität und Konsistenz von Gesundheitsinformation sowie die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für DM wurden als vorrangig eingestuft. Im Vergleich zu den Forschungsprioritäten einer einberufenen Expert*innenkommission gab es nur teilweise Überschneidungen. Während Themen wie Diabetesprävention, Selbstmanagement und Gesundheitsdienste sowohl von Betroffenen als auch von Expert*innen angesprochen wurden, wurden Themen wie Informationsqualität, Sensibilisierung und Unterstützungsangebote ausschließlich von Betroffenen genannt. Demgegenüber hatten die Expert*innen Themen wie Ursachen, Insulinsekretion und Insulinresistenz priorisiert, die jedoch von den Betroffenen nicht als Forschungspriorität definiert wurden.

Gadsby und Kolleg*innen untersuchten Forschungsprioritäten zum T1DM in UK (119). Zu diesem Zweck wurde eines der am weitesten verbreiteten Frameworks der *James Lind Alliance* [JLA] verwendet (48). Die JLA entwickelte ein strukturiertes Verfahren, um zusätzlich zur Beurteilung der wissenschaftlichen Evidenz die Sicht der Patient*innen, Pflegenden und Behandelnden einzubeziehen (120). Die Beteiligten leiten gemeinsam Forschungsprioritäten ab und verschriftlichen diese in einer Top-10-Liste. In der Studie von Gadsby und Kolleg*innen wurden insgesamt 88 Forschungsfragen zum T1DM aus einem Workshop, einer Onlinebefragung, einer *Paper-and-Pencil*-Befragung sowie aus Leitlinien- und Literatursichtungen diskutiert (119). Die finale Top-10-Liste umfasste Forschungsprioritäten in den Bereichen Blutzuckermessung, Insulinpumpen, künstliche Bauchspeicheldrüse, Schulung, kognitive und psychologische Folgen, Prävention von Komplikationen, Training der Behandelnden, Selbstmanagement und Insulintherapie (119). In einer Folgestudie wurde u. a. diese partizipativ entwickelte Forschungsagenda mit den zu dieser Zeit geförderten Forschungsprojekten in UK verglichen (121). Die geförderten Forschungsprojekte zum T1DM schienen vor allem alltagsnahe Aspekte wie Versorgungsangebote, Injektionsprobleme, psychosoziale Aspekte und die Gesundheit von Frauen zu vernachlässigen.

Drei weitere Studien nutzen das Verfahren der JLA, um Forschungsprioritäten zum T2DM, zum Gestationsdiabetes und zum DM in der Schwangerschaft zu formulieren (122–125).

Finer und Kolleg*innen ermittelten 114 Forschungsfragen zum T2DM in UK (123, 124). Neben Betroffenen, Pflegenden und Behandelnden wurden explizit auch Menschen aus schwarzen, asiatischen und anderen ethnischen Minderheitsgruppen beteiligt. Die Top-10-Liste umfasste Prioritäten in den Bereichen Heilung, Diabetesprävention, Motivation zum Selbstmanagement, Einfluss von Stress und Angst auf DM, Lebensstiländerungen, Krankheitsverlauf, Alternativen zu Medikamenten, Nervenschädigung, psychologische oder soziale Unterstützung und Ernährung.

Eine kanadische Studie von Rees und Kolleg*innen ermittelte 74 Forschungsfragen zum Gestationsdiabetes (122). Die Top-10-Liste umfasste Prioritäten bezüglich Risikofaktoren, Prävention, Früherkennung, Übermittlung von Informationen zwischen Behandelnden, Gesundheit der Kinder, Verbesserung des postpartalen Diabetes-Screenings, Einnahme von oralen Antidiabetika während der Schwangerschaft, effektive Diäten und deren Einfluss auf den Fötus, Entbindungszeitpunkt, Schulungen, Unterstützung und psychische Gesundheit. Die Forschungsprioritäten von Kliniker*innen bezogen sich in erster Linie auf die Übermittlung von Informationen und die Medikation, während die Prioritäten der Frauen primär den Gesundheitszustand der Kinder sowie Unterstützungsangebote und die psychische Gesundheit betrafen.

Aymann und Kolleg*innen ermittelten 60 Forschungsfragen zum Thema „DM und Schwangerschaft“ (125). Die Top-10-Liste umfasste Fragen in allen relevanten Phasen (vor, während und nach der Schwangerschaft sowie während der Wehen und Geburt). Die Forschungsprioritäten bezogen sich u. a. auf Technologien, Lebensstilanpassungen wie Diät, Testverfahren und auf Bedürfnisse hinsichtlich des emotionalen und mentalen Wohlbefindens. Im Vergleich zur Studie von Rees und Kolleg*innen (122) wurde hier das Risiko der Kinder nicht als separate Forschungspriorität aufgenommen.

Für die Ermittlung von Forschungsprioritäten wurden auch weitere Forschungsansätze gewählt. Eine qualitative Studie nutzte z. B. eine Plattform einer *Online Community* als Datenquelle (126). Zwei weitere Studien nutzten einen *community-based participatory research* Ansatz (127, 128). Darüber hinaus wurden spezifische Forschungsprioritäten thematisiert, beispielsweise zu Verhaltensweisen von Patient*innen und Behandelnden (129), zur Bewegung (130), zu diabetesbezogenen Komplikationen (131, 132) sowie zum Studiendesign klinischer Diabetesforschung (z. B. Definition von *Outcomes*) (133).

Die einzige in Deutschland durchgeführte Studie untersuchte Forschungsprioritäten zum DM mittels eines Fragebogens (134, 135). Dieser wurde in einer der drei populärsten, wöchentlich erscheinenden Zeitschriften („stern“) veröffentlicht. Die Forschungsprioritäten wurden anschließend mit den aktuellen Forschungsaktivitäten verglichen. Diese wurden anhand der Anzahl der akzeptierten Beiträge bei der internationalen Konferenz „*European Association for the Study of Diabetes*“ von 2010 bis 2013 bestimmt. Insgesamt beantworteten 652 Menschen mit DM, 205 Angehörige und 61 weitere Interessierte den Fragebogen. Ihre Prioritäten umfassten insbesondere die Bereiche „Entwicklung, Pathophysiologie und Prävention des Diabetes und der Komplikationen“, „Transplantation und Zelltherapie“ sowie „Blutzuckermessung und künstliche Bauchspeicheldrüse“. Die Forschungsaktivitäten der Konferenz konzentrierten sich in den untersuchten Jahren hauptsächlich auf das Thema „Entwicklung, Pathophysiologie und Prävention des Diabetes und der Komplikationen“. Die Inhalte der anderen beiden genannten Forschungsprioritäten der Befragten wurden nur von jeweils max. 4,3% der Einreichung abgebildet. Die Themen der aktuellen Forschungsaktivitäten entsprachen daher in den untersuchten Jahren nicht dem gesamten Spektrum der Prioritäten von Betroffenen, Angehörigen und weiteren Interessierten (134).

Gruppen von Menschen mit DM mit unterschiedlichen Forschungsprioritäten

Damit die Forschung besser auf die Bedürfnisse und Wünsche derjenigen eingehen kann, die direkt von ihr betroffen sind, ist es wichtig zu wissen, welche Forschung für welche (Gruppen von) Menschen mit DM besonders relevant ist. Wenn das eigene Interesse an Gesundheitsfragen mit der Forschungsrichtung übereinstimmt, kann dies Patient*innen und/oder Bürger*innen motivieren, sich weiterhin aktiv an der Forschung zu beteiligen (136). Durch die stärkere Berücksichtigung ihrer Perspektive können anschließend Forschungsthemen auf spezifische Herausforderungen zugeschnitten werden (131). Das Wissen um Forschungsprioritäten von (Gruppen von) Menschen mit DM ermöglicht es daher, sie gezielter in Forschungsvorhaben einzubeziehen.

Bislang hat noch keine Studie eine strukturierte Analyse von Forschungsprioritäten und ihrer Unterschiede in verschiedenen Subgruppen mit DM durchgeführt. Es wird jedoch vermutet, dass Forschungsprioritäten im Zusammenhang mit dem persönlichen Kontext einer Person stehen (118). Wenige Studien wiesen auf gruppenspezifische Unterschiede hin (118, 119, 121–124, 131, 133, 137). Bislang gibt es dazu in erster Linie qualitative Studien und kaum quantitative Studien, die die Unterschiede statistisch untersuchen.

Das Thema „Alter“ stand im Mittelpunkt des von Sherifali und Meneilly organisierten zweitägigen Workshops mit dem Titel „Diabetesmanagement und -schulung bei älteren

Erwachsenen“ (137). Unterschiedliche Interessensvertreter*innen wurden eingeladen, gemeinsam Forschungsprioritäten zu diesem Thema zu erarbeiten. Ausgangspunkt war die Annahme, dass ältere Menschen andere Prioritäten haben als jüngere Menschen. Eine weitere, vertiefende Analyse dieser Annahme oder ein Vergleich zu ähnlich entwickelten Agenden mit jüngeren Menschen erfolgte jedoch nicht. Der Migrationshintergrund wurde in einer qualitativen Studie beleuchtet (118). Menschen mit DM und Migrationshintergrund berichteten von kulturell geprägten Prioritäten (z. B. Kultursensibilität der Behandelnden) (118). Weiterhin konzentrierten sich Studien, die das JLA-Verfahren nutzten, aufgrund der Heterogenität der Erkrankungsbilder auf bestimmte Diabetestypen (119, 121–124). Ein Vergleich der Prioritäten erfolgte jedoch nicht. Dogba und Kolleg*innen ermittelten in ihrer *Mixed-Methods*-Studie eine durchschnittlich höhere Relevanz u. a. für „Vorbeugung und Behandlung von Herzproblemen“ bei T1DM und eine solche für „Intelligentes Insulin entwickeln und testen“ sowie „Entwicklung und Erprobung von Schulungen für Patienten und Pflegepersonen“ bei T2DM (131). In dieser Studie wurden allerdings nur 41 Menschen mit T1DM eingeschlossen. Der HbA_{1c}-Wert wurde in einer Fragebogenstudie vor allem von Personen mit schlechterer Blutzuckerkontrolle als primäres *Outcome* in klinischen Studien präferiert (133). Weiterhin zeigten Dogba und Kolleg*innen in ihrer qualitativen Erhebung, dass Erfahrungen mit Komorbiditäten Auswirkungen auf Forschungsprioritäten haben können. Besonders Ältere und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen waren an Wechselwirkungen von Medikamenten interessiert (131).

3.3 Forschungslücken in der Diabetesforschung

Insgesamt gibt es im Bereich des DM wenig Forschung zu Informationsbedürfnissen und Forschungsprioritäten. Die wenigen identifizierten Studien verfolgten zudem einen primär qualitativen oder deskriptiven Ansatz. Daten aus Deutschland fehlen fast vollständig. Eine deutsche Studie zu Informationsbedürfnissen schloss zwar eine große Stichprobe von Menschen mit DM ein, vertiefende Analysen liegen zum jetzigen Zeitpunkt allerdings noch nicht vor. Die einzige deutsche Studie zu Forschungsprioritäten erreichte zwar einen breiten Personenkreis, schloss allerdings ausschließlich Lesende einer einzigen Zeitschrift ein. Zudem fand keine Differenzierung der Forschungsprioritäten zwischen T1DM und T2DM statt. Insbesondere Studien zu gruppenspezifischen Unterschieden fehlen nahezu vollständig. Erste Hinweise auf assoziierte Faktoren zeigten sich in Studien, die meist deskriptive oder qualitative Verfahren nutzten. Offen bleibt, wie sich Informationsbedürfnisse und Forschungsprioritäten von Menschen mit DM in Deutschland darstellen und ob bzw. welche Subgruppen sowie assoziierten Faktoren identifiziert werden können.

4 Ziele der Arbeit

Das übergeordnete Ziel der Dissertation ist, Forschungslücken zu diabetesbezogenen Informationsbedürfnissen und Forschungsprioritäten von Menschen mit DM im Kontext der patient*innenzentrierten Versorgung und Forschung zu schließen.

Die Ziele der ersten Studie sind die Identifikation und Analyse (i) von Informationsbedürfnissen von Menschen mit einem kürzlich diagnostizierten T1DM oder T2DM in einer klinischen Studie, sowie (ii) der Faktoren, die potenziell mit den Informationsbedürfnissen assoziiert sind, wie der aktuelle Informationsstand oder die HRQoL.

Die Ziele der zweiten Studie sind die Identifikation und Analyse (i) von Informationsbedürfnissen von Menschen mit DM in einer populationsbezogenen Stichprobe, (ii) von Subgruppen mit ähnlichen Informationsbedürfnissen, sowie (iii) der potentiell mit den Subgruppen assoziierten Faktoren wie Komorbidität und Zeitpräferenz.

Die Ziele der dritten Studie sind die Identifikation und Analyse (i) der Relevanz künftiger Forschungsziele für Menschen mit T1DM und T2DM aus einem Versichertenkollektiv einer deutschen Krankenkasse, (ii) von Subgruppen mit ähnlichen Forschungsprioritäten, sowie (iii) der potenziell mit den Subgruppen assoziierten Faktoren wie soziodemographische und klinische Merkmale.

5 Material und Methoden

Die drei empirischen Studien der Dissertation, welche sich in Studiendesign und -population unterscheiden, werden im Folgenden separat dargestellt. In den ersten beiden Studien wurde das Konstrukt „diabetesbezogene Informationsbedürfnisse“, in der dritten Studie das Konstrukt „diabetesbezogene Forschungsprioritäten“ als Zielvariable definiert. Eine qualitative Analyse erfolgte bisher in den ersten beiden Studien.

5.1 Studie 1 – Informationsbedürfnisse und assoziierte Faktoren von Menschen mit kürzlich diagnostiziertem DM

Studiendesign und -population

Die Ergebnisse der ersten Studie der Dissertation wurden bereits veröffentlicht (138). Die Querschnittstudie im *Mixed-Methods*-Design basierte auf Primärdaten. Da die qualitativen und quantitativen Daten zeitgleich erhoben wurden und keine der Methoden priorisiert wurde, wurde das Design genauer als *partially mixed concurrent equal status design* (139) definiert. Die Zusammenführung der Daten erfolgte hierbei erst nachdem diese unabhängig voneinander analysiert worden waren. Es wurden *Baseline*-Daten von Teilnehmenden mit DM aus der Deutschen Diabetes-Studie [DDS] in Düsseldorf genutzt. Die DDS ist eine seit 2005 laufende, prospektive und multizentrische Beobachtungsstudie, die vom Deutschen Diabetes-Zentrum [DDZ] in Düsseldorf initiiert und koordiniert wird (140). Das Ziel der DDS ist, den Krankheitsverlauf und die Folgen des DM zu untersuchen. Dadurch sollen neue Behandlungsformen entwickelt und das Risiko von Komplikationen vorhergesagt werden.

In die DDS werden Personen im Alter von 18 bis 69 Jahren mit kürzlich diagnostiziertem DM eingeschlossen. Ein kürzlich diagnostizierter DM liegt dann vor, wenn die Diagnose bei Studieneintritt vor weniger als zwölf Monaten gestellt worden ist. Ausschlusskriterien sind z. B. eine Schwangerschaft oder eine Krebsdiagnose. Weiterführende Details lassen sich dem bereits veröffentlichten Studienprotokoll entnehmen (140). Es handelt sich explizit nicht um eine populationsbasierte Studie. Aufgrund der aufwendigen Untersuchungen der Studie ist davon auszugehen, dass die Population eine Selektion von Menschen mit DM darstellt. Im Rahmen einer konsekutiven Stichprobe wurden in der vorliegenden Studie alle Personen eingeschlossen, die von Februar 2014 (Einführung des Fragebogens) bis Mai 2016 (Beginn der Auswertungen für die benannte Publikation) an der DDS in Düsseldorf teilgenommen haben. Insgesamt 19 Personen wurden wegen

überwiegend fehlender Werte, die sich aus der Nichtbeantwortung einzelner Fragen ergaben, ausgeschlossen. Damit ergab sich eine Gesamtstichprobe von 138 Personen.

Datenerhebung und Instrumente

Die Datenerhebung der DDS erfolgte durch standardisierte Fragebögen und Interviews, detaillierte körperliche Untersuchungen und eine umfassende metabolische Phänotypisierung. Die Zielvariable „diabetesbezogene Informationsbedürfnisse“ der vorliegenden Studie wurde mittels eines Fragebogens erhoben, der am ersten Untersuchungstag am DDZ in Papierform an die Teilnehmenden verteilt wurde. Anschließend füllten sie diesen handschriftlich zu Hause aus, sodass der Fragebogen am zweiten oder dritten Untersuchungstag eingesammelt werden konnte.

Zielvariable und Operationalisierung – Diabetesbezogene Informationsbedürfnisse

Der eingesetzte Fragebogen wurde von Chernyak und Kolleg*innen entwickelt und getestet (141). Grundlagen der Entwicklung waren eine umfangreiche Literaturrecherche, eine Befragung klinischer Expert*innen sowie zwei Fokusgruppeninterviews mit insgesamt 15 Menschen mit T1DM und T2DM. Anschließend fand eine Pilotierung der finalen Version in einer diabetologischen Schwerpunktpraxis statt. Für die vorliegende Studie wurde die deutsche Version des Fragebogens verwendet (Anhang 1, S. 95–97).

Der Fragebogen erfasste diabetesbezogene Informationsbedürfnisse zu folgenden elf Themen (141): „Diabetesursachen“, „Krankheitsverlauf“, „Behandlung/Therapie“, „Akute Komplikationen wegen des Diabetes“, „Folgeerkrankungen“, „Diabetes im Alltag“, „Psychische Belastung durch Diabetes“, „Lebensstilanpassung, Gesundheitsförderung und Prävention“, „Unterstützungsangebote, Anlaufstellen und Informationsquellen“, „Soziale und rechtliche Aspekte“, sowie „Wissenschaftliche Studien und Forschung zum Diabetes“. In drei Fragebogenabschnitten konnten folgende Angaben gemacht werden:

- (I) Im **ersten Abschnitt** wählten die Befragten bis zu drei der elf oben beschriebenen Themen aus, zu denen sie derzeit mehr Informationen wünschen. Auf diese Weise konnten die drei Themen ermittelt werden, zu denen die Befragten aktuell den größten Wunsch nach Informationen hatten (quantitative Daten). Dieser Wunsch konnte für jedes ausgewählte Thema in einem folgenden Freitextfeld spezifiziert werden: „Erläutern Sie, was Sie an diesen Themen besonders interessiert“ (qualitative Daten).
- (II) Im **zweiten Abschnitt** gaben die Befragten zu jedem einzelnen der elf Themen an, ob sie derzeit mehr Informationen wünschen. Diese Fragen konnten mit „ja“ oder „nein“ beantwortet werden (quantitative Daten).

- (III) Im **dritten Abschnitt** führten die Befragten in einem Freitextfeld schriftlich aus, was ihnen an Informationen zum Thema DM besonders wichtig ist. Dies wurde mit folgender Erläuterung unterstützt: „Denken Sie hierbei zum Beispiel an das Woher, Wann und in welcher Form“ (qualitative Daten).

In den ersten beiden Abschnitten konnte ein zwölftes, frei wählbares Thema, das noch nicht gelistet war, aber im Zusammenhang mit DM wichtig erscheint, aufgeführt werden.

Für die Datenaufbereitung der Zielvariable wurden die elf Themen entsprechend ihrer inhaltlichen Ausrichtung den drei Kategorien „Diabetesforschung“, „klinische Themen“ und „managementbezogene Themen“ zugeordnet (Tabelle 1). Die Kategorie „klinische Themen“ umfasste überwiegend Aspekte zur Pathogenese des DM und zur Krankheitsgeschichte. Die Kategorie „managementbezogene Themen“ umfasste Aspekte, die sich primär auf das Leben mit DM beziehen und/oder bei der Förderung der Gesundheit eine Rolle spielen.

Tabelle 1: Kategorisierung der elf diabetesbezogenen Themen im Fragebogen „Informationsbedürfnisse bei Diabetes“ von Chernyak und Kolleg*innen (141)

Item	Diabetesbezogenes Thema	Zugeordnete Kategorie
K	Wissenschaftliche Studien und Forschung zum Diabetes	Diabetesforschung
A	Diabetesursachen	Klinische Themen
B	Krankheitsverlauf	Klinische Themen
D	Akute Komplikationen (wegen des Diabetes)	Klinische Themen
E	Folgeerkrankungen	Klinische Themen
G	Psychische Belastung (durch Diabetes)	Klinische Themen
C	Behandlung/Therapie	Managementbezogene Themen
F	Diabetes im Alltag	Managementbezogene Themen
H	Lebensstilanpassung, Gesundheitsförderung und Prävention	Managementbezogene Themen
I	Unterstützungsangebote, Anlaufstellen und Informationsquellen	Managementbezogene Themen
J	Soziale und rechtliche Aspekte	Managementbezogene Themen

Für die Auswertung der Frage, ob die Befragten derzeit mehr Informationen zu den jeweiligen Themen wünschen (S. 21, zweiter Fragebogenabschnitt), wurde die Anzahl der berichteten Informationsbedürfnisse („ja“=1, „nein“=0) innerhalb der Kategorien „klinische Themen“ und „managementbezogene Themen“ aufsummiert (Wertebereich: 0–5). Bei fehlenden Werten wurde die jeweilige Summenvariable als fehlend kodiert. Anschließend erfolgte eine Dichotomisierung der Werte in „eher schwaches Informationsbedürfnis“ (0–2) und „eher starkes Informationsbedürfnis“ (3–5).

Weitere einbezogene Variablen und Operationalisierung

Die Rationale für den Einschluss weiterer in der DDS erhobenen Studiencharakteristika wird innerhalb von fünf Variablengruppen dargestellt (Tabelle 2). Als soziodemografische und -ökonomische Variablen wurden das Alter (in Jahren), Geschlecht („weiblich“ vs. „männlich“) und die abgeschlossene Berufsausbildung („beruflich/betrieblich“, „beruflich-schulisch“, „Fach-/Techniker-/Meisterschule“, „Fachhochschulstudium“, „Hochschulstudium“, „sonstiger Abschluss“) eingeschlossen. Letzteres wurde dichotomisiert („(Fach-)Hochschulstudium“ vs. „anderer Abschluss“). Zudem wurde die aktuelle Erwerbstätigkeit („ja“ vs. „nein“) erfragt. Ein Migrationshintergrund lag vor („ja“ vs. „nein“), wenn Fragen zum eigenen Geburtsland und/oder zur Nationalität nicht mit „Deutschland“ bzw. „Deutsch“ beantwortet wurden.

Als klinische Variable wurde der Diabetestyp eingeschlossen, welcher in Untersuchungen am DDZ bestimmt wurde. Dieser wurde mit „T1DM“, „T2DM“ und „anderer Diabetestyp“ kategorisiert. Die aktuelle Diabetesbehandlung sowie die Gesamtzahl eingenommener Medikamente wurden erfragt und mit der Anatomisch-Therapeutisch-Chemischen [ATC] Klassifikation abgebildet. Die Behandlung wurde kodiert als „orale Antidiabetika“, „Insulin“ oder „keine antihyperglykämische Medikation“. Zusätzlich wurde der HbA_{1c}-Wert (in Prozent) bestimmt. Eine Komorbidität wurde mit mindestens einer positiven Selbstangabe zu folgenden sechs Komplikationen operationalisiert („ja“, „nein“, „ich weiß nicht“): Diabetische Nervenschädigung, Nierenerkrankung, Durchblutungsstörung der Beine, Herzinfarkt, Schlaganfall und vorübergehende Störung der Hirndurchblutung. Die Angabe „ich weiß nicht“ wurde dabei als fehlende Angabe interpretiert.

Lebensstilbezogene Variablen umfassten den im DDZ ermittelten Body-Mass-Index [BMI] und den aktuellen Rauchstatus („ja“ vs. „nein“). Der BMI wurde anhand der WHO-Definition (142) wie folgt kategorisiert: „Adipositas“ (BMI $\geq 30,0$ kg/m² [Kilogramm (Körpergewicht) pro Quadratmeter (Körpergröße)]), „Übergewicht“ (BMI 25,0–29,9 kg/m²), „Normalgewicht“ (BMI 18,5–24,9 kg/m²), „Untergewicht“ (BMI $< 18,5$ kg/m²). Körperliche Aktivität wurde mit einem Teil des Baecke-Index (143) wie folgt erhoben: „In meiner Freizeit gehe ich zu Fuß“, „In meiner Freizeit fahre ich mit dem Fahrrad“ (jeweils fünfstufige Likert-Skala von „nie“ bis „sehr oft“) und „Wie viele Minuten gehen Sie zu Fuß und/oder fahren Sie mit dem Fahrrad pro Tag zur Arbeit, zur Schule und zum Einkaufen?“ (fünfstufige Likert-Skala von „<5 Minuten“ bis „>45 Minuten“). Der Teilindex wurde gemäß der publizierten Methode ausgewertet (143).

Das Selbstmanagement wurde mit den folgenden drei Fragen abgebildet: „Haben Sie jemals an einem Aufklärungsprogramm für Menschen mit Diabetes teilgenommen?“ („ja“ vs. „nein“), „Haben Sie einen Gesundheitsspass für Diabetes?“ („ja“ vs. „nein“) und „Führen Sie eine Glukose-Selbstkontrolle durch?“ („ja“ vs. „nein“).

Tabelle 2: Rationale der literaturbasierten Variablenauswahl im Hinblick auf die beiden Zielvariablen und Darstellung der Berücksichtigung der jeweiligen Variablen in den drei empirischen Studien der Dissertation

Variablen- gruppe	Charakteristika	Einschluss in Studie			Rationale Informationsbedürfnisse (IB)	Rationale Forschungsprioritäten (FP)
		1	2	3		
Soziodemo- grafische u. sozioöko- nomische Merkmale	Alter	X	X	X	• Charakteristika wurden in Studien nur wenig berücksichtigt (101) • Duggan and Bates sowie Wang und Kolleg*innen zeigten, dass IB mit dem Alter assoziiert waren (97, 103) • Crangle und Kolleg*innen identifizierten IB zum Gewicht eher bei Frauen und IB zu psychosozialen Themen eher bei Männern (106) • Ein höherer sozioökonomischer Status war mit stärkeren IB zu Arzneimitteln assoziiert (97) • Paprott und Kolleg*innen berichteten, dass IB mit dem Bildungsstatus assoziiert waren (105)	• Es gibt Hinweise darauf, dass das Alter mit FP assoziiert ist (137) • Es gibt Hinweise darauf, dass der kulturelle Hintergrund mit FP assoziiert ist (118)
	Geschlecht	X	X	X		
	Bildung	X	X	X		
	Erwerbstätigkeit	X	-	-		
	Migrations- hintergrund	X	-	-		
Klinische Merkmale	Diabetestyp	X	X	X	• Studien analysierten IB von Menschen mit T1DM und T2DM, potenzielle Unterschiede wurden nur wenig untersucht (101) • IB scheinen sich im Verlauf der Krankheit zu verändern (30, 102, 106, 113–115) • Die Anpassung der Diabetesbehandlung steht im Zusammenhang mit einer Veränderung von IB (102, 115) • Das Erleben neuer körperlicher Symptome stand im Zusammenhang mit der Entwicklung neuer IB (30)	• FP von Menschen mit T1DM, T2DM und Gestationsdiabetes scheinen sich zu unterscheiden (119, 121–124) • Der HbA_{1c}-Wert war mit dem gewünschten Endpunkt der Studie assoziiert (133) • Erfahrung mit Komorbidität scheint mit FP zusammenzuhängen (131). Menschen mit Komorbiditäten waren in Studien zu FP unterrepräsentiert, wodurch eine Verzerrung der FP wahrscheinlich ist (126)
	Diabetesdauer	-	X	X		
	Diabetes- behandlung	X	X	X		
	Medikamente	X	-	-		
	HbA _{1c} -Wert	X	-	X		
	Komorbidität	X	X	-		
	Haupt- behandelnde	-	-	X		

Tabelle 2: Fortsetzung

Variablen- gruppe	Charakteristika	Einschluss in Studie			Rationale Informationsbedürfnisse (IB)	Rationale Forschungsprioritäten (FP)
		1	2	3		
Lebensstil- bezogene und selbst- manage- ment bezogene Merkmale	BMI	X	-	-	• Menschen mit DM waren an lebensstilbezogenen Informationen interessiert (101) • Lebensstil ist mit dem Informationssucherhalten von Menschen mit DM assoziiert (144). Eine Assoziation mit Informationsbedürfnissen wird daher vermutet • IB zum Selbstmanagement waren bei Menschen mit DM besonders stark (101)	-
	Rauchstatus	X	X	-		
	Freizeitaktivität	X	-	-		
	Schulung	X	X	-		
	Diabetespass	X	-	-		
Lebens- qualität und depressive Symptome	Selbstkontrolle (Blutzucker)	X	-	-	• Exploratives Vorgehen, da die Verbesserung der HRQoL ein Ziel der Diabetesversorgung ist (71–73) • Menschen mit DM hatten häufiger Depressionen und eine geringere HRQoL als Menschen ohne DM (67, 145)	-
	SF-36	X	-	-		
	WHO-5 Index	X	X	-		
	ADS-L	X	-	-		
Weitere Merkmale	PAID	X	-	-	• Menschen mit DM und Gegenwartspräferenz hatten eine schlechtere Diabetes-Selbstversorgung und schlechtere HbA_{1c}-Werte (146). Eine Assoziation zu IB wird vermutet	-
	Grad der Informiertheit	X	X	-		
	Partizipationspräferenzen	X	-	-		
	Zeitpräferenzen	-	X	-	• IB und Wissen stehen im Zusammenhang (31) • Exploratives Vorgehen mit der Annahme, dass psychologische Faktoren im Zusammenhang mit der Entwicklung eines IB stehen (<i>intervening variables</i> (94))	-

ADS-L=Allgemeine Depressionsskala – deutsche Langversion; BMI=Body-Mass-Index; DM=Diabetes mellitus; FB=Forschungsprioritäten; HbA_{1c}=Hämoglobin-A_{1c}; HRQoL=Health-related quality of life; IB=Informationsbedürfnisse; PAID=Problem Areas in Diabetes Scale; T1DM=Typ-1-Diabetes; T2DM=Typ-2-Diabetes; SF-36=36-Item Short Form Health Survey; WHO-5 Index=Weltgesundheitsorganisation-5 Wohlbefindens-Index; 30, 31, 67, 71–73, 94, 97, 101–103, 105, 106, 113–115, 118, 119, 121–124, 126, 131, 133, 137, 144–146: Literaturangaben, S. 80–94; - Nicht erhoben/berücksichtigt; Einschluss in Studie 1: Auswertung von Daten der Deutschen Diabetes-Studie (Zielvariable: Informationsbedürfnisse); Einschluss in Studie 2: Auswertung von Daten des 2016 durchgeführten populationsbezogenen Gesundheitssurveys „Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg“ (Zielvariable: Informationsbedürfnisse); Einschluss in Studie 3: Auswertung von Daten einer Zufallsstichprobe einer deutschen Krankenkasse (Zielvariable: Forschungsprioritäten)

Die HRQoL wurde mit dem *36-Item Short Form Health Survey* [SF-36] und das Wohlbefinden mit dem WHO-5 Wohlbefindens-Index [WHO-5 Index] erhoben. Der SF-36 umfasst zwei Summenwerte: „*physical health component summary score*“ (körperliche Komponente) und „*mental health component summary score*“ (psychische Komponente). Der WHO-5 Index wurde kodiert als „besseres Wohlbefinden“ (*Cut-off* ≥ 50) oder „schlechteres Wohlbefinden“. Depressive Symptome wurden mittels der Allgemeinen Depressionsskala – Langversion [ADS-L], der deutschen Version der *Center for Epidemiological Studies Depression Scale*, operationalisiert. Diabetesbezogene Belastungen wurden mittels der *Problem Areas in Diabetes* [PAID] Skala erhoben und mit „auffällig“ (PAID ≥ 40) oder „unauffällig“ (PAID < 40) kodiert. Alle Instrumente wurden in der deutschen, validierten Version eingesetzt und anhand der publizierten Auswertungsstrategie aufbereitet und kodiert (147–153).

Die wahrgenommene Informiertheit wurde mit dem oben beschriebenen Fragebogen der Zielvariable „diabetesbezogene Informationsbedürfnisse“ erhoben (141). Für jedes der elf Themen wurde der Grad der Informiertheit mittels vierstufiger Likert-Skala von „gar nicht informiert“ (3) bis „sehr gut informiert“ (0) ermittelt. Eine Kategorisierung der Themen erfolgte entsprechend der Vorgehensweise bei der Zielvariable (Tabelle 1, S. 22). Die Variable zur Kategorie „Diabetesforschung“ wurde als „hoher Grad der Informiertheit“ (gut oder sehr gut informiert) und „niedriger Grad der Informiertheit“ (überhaupt nicht oder schlecht informiert) kodiert. Innerhalb der Kategorien „klinische Themen“ und „managementbezogene Themen“ wurden die hinter den Ausprägungen stehenden Werte zunächst aufsummiert (Wertebereich: 0–15). Höhere Werte spiegeln hierbei eine schlechtere Informiertheit wider. Daraufhin wurden die beiden Variablen aufgrund ihrer Häufigkeitsverteilung wie folgt dichotomisiert: „hoher Grad der Informiertheit“ (0–6) und „niedriger Grad der Informiertheit“ (7–15). Partizipationspräferenzen, also der Wunsch in einer bestimmten Art und Weise an der medizinischen Behandlung beteiligt zu sein, wurden mittels der *Control Preference Scale* erhoben (154). Die Antworten wurden trichotomisiert („aktive Rolle“, „kollaborative Rolle“ und „passive Rolle“).

Datenauswertung

Quantitative Analyse

Die quantitative Analyse wurde von einem Statistiker des Institutes für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie mit der SAS-Software, V.9.4 (SAS Institute Inc., Cary, NC) durchgeführt. Es erfolgte eine Beschreibung der Daten abhängig vom Skalenniveau mit der Darstellung von absoluten und relativen Häufigkeiten, Mittelwerten sowie Standardabweichungen. Unterschiede im Grad der Informiertheit

hinsichtlich der Kategorien „klinische Themen“ und „managementbezogene Themen“ (beide dichotom) wurden mittels nicht-parametrischem McNemar-Tests innerhalb der abhängigen Stichprobe mit einem 5%-Signifikanzniveau geprüft.

Multivariate logistische Regressionsmodelle wurden berechnet, um potenzielle Assoziation zwischen Informationsbedürfnissen und weiteren Studiencharakteristika zu analysieren. Diese wurden separat für „Diabetesforschung“ („ja“ vs. „nein“), „klinische Themen“ und „managementbezogene Themen“ („eher schwaches Informationsbedürfnis“ vs. „eher starkes Informationsbedürfnis“) als abhängige Variablen berechnet. Die Auswahl unabhängiger Variablen erfolgte anhand der zuvor beschriebenen fünf Variablengruppen (Tabelle 2, S. 24–25). Zunächst wurden Analysen mit allen Variablen einer Gruppe durchgeführt. Es folgte eine Variablenselektion aufgrund fehlender Werte, einer geringen Variation der Merkmalsausprägungen, einem geringen Einfluss in den Analysen und/oder einer vorliegenden Multikollinearität. In den finalen Modellen war mindestens eine Variable aus jeder Gruppe vertreten. Die Ergebnisse wurden anhand von *Odds Ratios* [OR], 95%-Konfidenzintervallen [95%-KI] und p-Werten dargestellt.

Folgende unabhängige Variablen einschließlich potenzieller *Confounder* wurden in die finalen Modelle eingeschlossen: Alter (in Jahren), Geschlecht („männlich“ vs. „weiblich“), abgeschlossene Berufsausbildung („(Fach-)Hochschulstudium“ vs. „anderer Abschluss“), antihyperglykämische Medikation („ja“ vs. „nein“), Komorbidität („ja“ vs. „nein“), BMI („Adipositas“ vs. „keine Adipositas“), körperliche und psychische Komponente des SF-36 (metrisch) und Grad der Informiertheit („hoch“ vs. „niedrig“). Aufgrund der Heterogenität der Erkrankungsbilder wurden die Analysen für T1DM und T2DM separat berechnet. Die Analysen zur Kategorie „Diabetesforschung“ erfolgten nur für T2DM, da alle Befragte mit T1DM mehr Informationen wünschten. Die Variable „antihyperglykämische Medikation“ wurde für T1DM ausgeschlossen, da nur eine Person keine solche Medikation aufwies. Aufgrund einer möglichen Alphafehler-Kumulierung erfolgte eine Bonferroni-Korrektur (155).

Qualitative Analyse

Die Analyse der qualitativen Daten erfolgte mittels einer deduktiven und induktiven qualitativen Inhaltsanalyse nach Elo und Kyngäs (156). Das Vorgehen bei der Analyse umfasste drei Phasen, welche im Folgenden erläutert werden.

In der ersten Vorbereitungsphase wurden gemäß der Fragestellung alle qualitativen Daten der Erhebung als Analyseeinheit definiert. Da es sich ausschließlich um schriftliche Texte handelte, konnten keine latenten Inhalte (z. B. Pausen) analysiert werden. Die Verfasserin der Dissertation hat das Material zu Beginn mehrmals gelesen, um sich damit vertraut zu machen. Je nach analysiertem Fragebogenabschnitt wurde die Entscheidung für einen

deduktiven und/oder induktiven Ansatz getroffen. In der zweiten Organisationsphase wurde die folgende Frage zunächst deduktiv ausgewertet: „Erläutern Sie, was Sie an diesen Themen besonders interessiert“ (S. 21, erster Fragebogenabschnitt). Das Ziel der deduktiven Analyse ist, auf Basis von Vorarbeiten (z. B. Theorien, Literaturarbeiten) die Struktur der Analyse zu bestimmen. In der vorliegenden Studie wurde dafür die Struktur des literaturbasierten und partizipativ entwickelten Fragebogens genutzt und in eine Kategorien-Matrix transferiert. Die elf aufgeführten Themen wurden als Axiome definiert. Die Antworten zu den elf Themen wurden anschließend induktiv innerhalb des Axioms ausgewertet. Das Ziel der induktiven Analyse ist, mittels offenen Kodierens, einer Gruppierung der Inhalte, der Entwicklung von Kategorien und einer anschließenden Abstraktion anhand von Haupt-, Neben- und Subkategorien eine übergeordnete Beschreibung des Forschungsgegenstandes zu generieren. Einzelne Analyseschritte wurden zur Konkretisierung der Kategorien mehrmals durchlaufen. Antworten auf die folgende Frage wurden induktiv ausgewertet: „Was ist Ihnen bei diabetesbezogenen Informationen besonders wichtig?“ (S. 21, dritter Fragebogenabschnitt). In der dritten Phase (Berichtsphase) wurden die Ergebnisse mit beispielhaften Zitationen verschriftlicht.

Alle Daten wurden von der Verfasserin der Dissertation kodiert und kategorisiert. Eine weitere Forscherin des Institutes für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie mit Expertise in der qualitativen Forschung überprüfte das Kodierungsverfahren und gab Empfehlungen ab. Sowohl für die Diskussion der Abstraktion als auch für die Entwicklung der Kategorien-Matrix wurden weitere Forschende verschiedener Fachdisziplinen involviert (z. B. Psychologie, Gesundheitsökonomie, Pflegewissenschaften, klinische Diabetologie). Beides wurde im Team der Forschenden finalisiert.

Ethikvotum und Finanzierung

Die DDS wurde von der Ethikkommission der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf (Studien-Referenznummer 4508, bisherige Referenznummer 2478) genehmigt. Zudem ist sie in einem internationalen Register für klinische Studien registriert (Clinicaltrials.gov; Nummer: NCT01055093). Die Studie wurde unter Einhaltung der aktuellen Fassung der Deklaration von Helsinki durchgeführt (140). Das vorliegende Auswertungsprojekt wurde mit Mitteln des BMBF an das Deutsche Zentrum für Diabetesforschung und durch die Forschungskommission der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf gefördert. Die DDS wurde vom DDZ initiiert und finanziert, das aus Mitteln des BMG (Berlin) und des Ministeriums für Kultur und Wissenschaft des Landes Nordrhein-Westfalen (Düsseldorf) sowie aus Mitteln des BMBF an das Deutsche Zentrum für Diabetesforschung [DZD] gefördert wird.

5.2 Studie 2 – Subgruppen von Menschen mit DM mit unterschiedlichen Informationsbedürfnissen und assoziierte Faktoren

Studiendesign und -population

Die Ergebnisse der zweiten Studie der Dissertation wurden veröffentlicht (157). Diese Studie war ebenfalls eine Querschnittstudie im *partially mixed concurrent equal status design* (139). Grundlage waren Daten der „Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg“ [KORA] Plattform, speziell Primärdaten aus dem Gesundheitssurvey 2016 [KORA GEFU 4-Studie]. KORA ist eine regionale Forschungsplattform für bevölkerungsrepräsentative Befragungen in Süddeutschland und wurde bereits an anderer Stelle ausführlich beschrieben (158). KORA untersucht Zusammenhänge zwischen Gesundheit, Krankheit und Lebensbedingungen der Bevölkerung. Ziel der Forschungsplattform ist, das im Jahr 1984 von der WHO initiierte Projekt „*Multinational Monitoring Trends and Determinants in Cardiovascular Disease*“ [MONICA] fortzusetzen und auszubauen (158, 159). Ziel des MONICA-Projekts war eine weltweite, standardisierte Erhebung von Risikofaktoren für Herz-Kreislauf-Erkrankungen (159).

In KORA wurden Personen im Alter von 25 bis 75 Jahren eingeschlossen. Weitere Informationen lassen sich dem Studienprotokoll entnehmen (158). Im Jahr 2016 wurden alle 11.189 in Frage kommenden Befragten der KORA-Studien S1–S4 (von 1984 bis 2001) zur weiteren Teilnahme an der KORA GEFU 4-Studie eingeladen. Davon beantworteten insgesamt 9.035 Personen den Gesundheitssurvey. Anschließend wurde ein zusätzlicher diabetesspezifischer Fragebogen an diejenigen, die in der KORA GEFU 4-Studie eine Diabetesdiagnose angegeben hatten (n=1.130), verschickt oder telefonisch erhoben. Die vorliegende Studie schloss alle 837 Personen (74,1% Rücklaufquote) ein, die diesen Fragebogen zwischen Mai 2016 und Januar 2017 zurückgeschickt haben.

Datenerhebung und Instrumente

Die Datenerhebung im Rahmen der KORA GEFU 4-Studie umfasste Selbstangaben des vorangegangenen Gesundheitssurveys sowie des nachfolgend postalisch zugesandten oder telefonisch erhobenen diabetesspezifischen Fragebogens.

Zielvariable und Operationalisierung – Diabetesbezogene Informationsbedürfnisse

Die Zielvariable wurde mittels des von Chernyak und Kolleg*innen entwickelten Fragebogens erhoben (S. 21–22; Anhang 1, S. 95–97) (141). Die Operationalisierung wird im anschließenden Abschnitt „Datenauswertung, Quantitative Analyse“ beschrieben (S. 31–33).

Weitere einbezogene Variablen und Operationalisierung

Die Rationale für den Einschluss weiterer in der KORA GEFU 4-Studie erhobener Studiencharakteristika wird in Tabelle 2 aufgeführt (S. 24–25). Als soziodemografische und -ökonomische Variablen wurden das Alter (in Jahren), das Geschlecht („weiblich“ vs. „männlich“) und die Ausbildungsjahre („8“, „10“, „11“, „12“, „13“, „15“, „17“) eingeschlossen. Die Ausbildungsjahre wurden gemäß der in Deutschland bestehenden gesetzlichen Vollzeitschulpflicht dichotomisiert („≥11 Jahre“ vs. „<11 Jahre“).

Als klinische Variablen wurden der Diabetestyp („T1DM“, „T2DM“, „anderer Diabetestyp“) sowie der Diagnosezeitpunkt berücksichtigt. Die Diabetesdauer wurde anhand der Zeit seit der Diagnose berechnet. Eine antihyperglykämische Medikation („ja“ vs. „nein“) wurde kodiert, wenn mindestens eine der Fragen zur gegenwärtigen Einnahme von oralen Antidiabetika oder Insulin bejaht wurde. Eine Komorbidität wurde mit min. einer positiven Selbstangabe zu folgenden neun Komplikationen operationalisiert („ja“ vs. „nein“): Retinopathie, Blindheit, Mikroalbuminurie, Nierenversagen, künstliche Niere, periphere Arterienverschlusskrankheit, Polyneuropathie, diabetisches Fußsyndrom und Amputation.

Als lebensstilbezogene Variable wurde das Rauchverhalten („regelmäßig“, „gelegentlich“, „nie“ oder „Ex-Raucher“) eingeschlossen. Um den aktuellen Rauchstatus abzubilden, wurde die Variable mit „ja“ („regelmäßig“ oder „gelegentlich“) und „nein“ („nie“ oder „Ex-Raucher“) dichotomisiert. Das Selbstmanagement wurde mit der Frage operationalisiert, ob die Befragten jemals an einer Diabetesschulung teilgenommen haben („ja“ vs. „nein“). Das Wohlbefinden wurde mit der deutschen, validierten Version des WHO-5 Index erhoben und als „besseres Wohlbefinden“ (*Cut-off* ≥50) oder „schlechteres Wohlbefinden“ kategorisiert (149).

Die wahrgenommene Informiertheit wurde mit dem Fragebogen der Zielvariable erhoben (vierstufige Likert-Skala von „gar nicht informiert“ (3) bis „sehr gut informiert“ (0)) (141). Die hinter den Ausprägungen stehenden Werte wurden umcodiert („gar nicht informiert“ (0) bis „sehr gut informiert“ (3)) und über alle elf Themen hinweg aufsummiert (Wertebereich: 0–33). Höhere Werte spiegeln hierbei eine bessere Informiertheit wider. Die Zeitpräferenz wurde durch den Grad der Zustimmung auf einer vierstufigen Likert-Skala zu folgender Aussage erfasst: „Mein heutiges Wohlbefinden ist mir wichtiger als mein zukünftiger Gesundheitszustand“. Die Zeitpräferenz kann als gegenwärtige Orientierung einer Person angesehen werden und wurde wie folgt eingesetzt: *„(...) a single indicator question that assessed whether participants preferred immediate pleasure over long-term health“* (S. 1939) (160). Die Variable wurde dichotomisiert („eher ja“ vs. „eher nein“).

Datenauswertung

Quantitative Analyse

Die quantitative Analyse führte eine Statistikerin des Institutes für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie mit der SAS-Software, V.9.4 (*SAS Institute Inc., Cary, NC*) durch. Es wurde eine deskriptive Analyse der Daten in Abhängigkeit vom Skalenniveau mit der Darstellung von absoluten und relativen Häufigkeiten, Mittelwerten und Standardabweichungen durchgeführt.

Zur Identifikation von Subgruppen mit unterschiedlichen Informationsbedürfnissen und assoziierten Faktoren wurde eine latente Klassenanalyse [LCA] durchgeführt. Die LCA ist nach Lanza und Kolleg*innen eine statistische Methode zur Identifizierung einer Anzahl voneinander abgrenzbarer Klassen (161). Diese Klassen werden auf Grundlage des Antwortverhaltens verschiedener Individuen in Bezug auf eine Reihe beobachtbarer, demnach manifester, kategorialer Variablen (hier Informationsbedürfnisse) gebildet. Durch die manifesten Variablen lässt sich ein latentes, nicht beobachtbares und hypothetisches Konstrukt (hier Informationsbedürfnisprofil) abbilden. Die Klassen zeigen dann die verschiedenen Informationsbedürfnisprofile. Weitere Kovariaten können in die LCA-Modelle aufgenommen werden. So können Faktoren identifiziert werden, die mit der Klassenzugehörigkeit assoziiert sind (112, 161). Im Vergleich zu klassischen variablenzentrierten Ansätzen wie z. B. Regressionsmodellen, deren Zweck die Analyse der Beziehung zwischen zwei oder mehreren Variablen ist, haben sogenannte personenzentrierte Ansätze wie die LCA zum Ziel, Subgruppen von Menschen mit ähnlichen Merkmalen in einer Population zu identifizieren (162).

Analyse von Informationsbedürfnissen mittels LCA: Analyse fehlender Daten

Insgesamt 708 der 837 Befragten äußerten sich im gesamten Fragebogen mindestens einmal zu ihren Informationsbedürfnissen. Für die LCA wurden die Antworten („ja“ vs. „nein“) auf die elf diabetesbezogenen Fragen, ob derzeit mehr Informationen zum jeweiligen Thema gewünscht werden, als manifeste Variablen definiert (S. 21, zweiter Fragebogenabschnitt). Zu mindestens einer dieser Fragen äußerten sich 480 Befragte (57,3%); 283 Befragte (33,8%) äußerten sich zu allen elf Themen. Die fehlenden Werte bei den hier beschriebenen manifesten Variablen schienen nicht zufällig aufzutreten, was auf das Vorhandensein von *missing not at random* (163) hinweist und das weitere Vorgehen bei der LCA beeinflusste. Im Folgenden wird daher spezifischer auf diese fehlenden Werte eingegangen.

In Abbildung 1 zeigt sich, dass die relative Häufigkeit für ein Informationsbedürfnis (Antwort „ja“) für alle Themen zunahm, wenn die Anzahl der fehlenden Werte insgesamt zunahm.

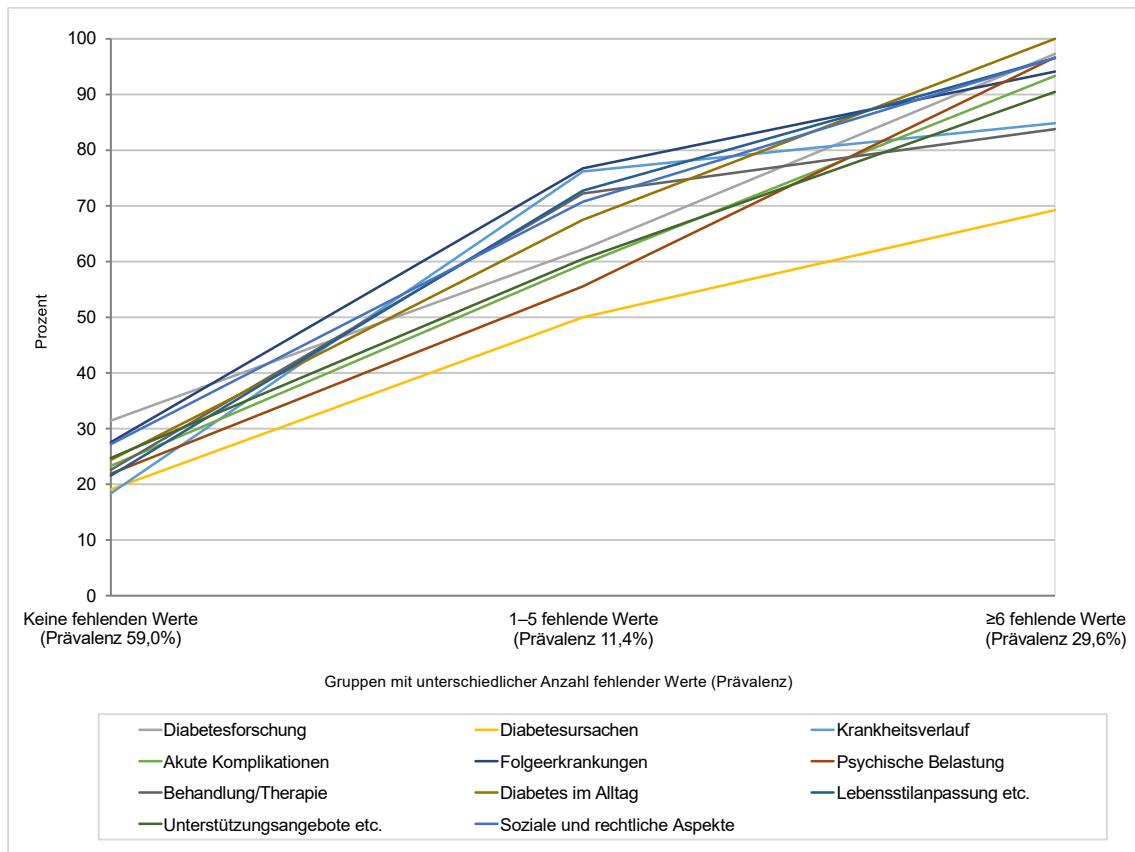


Abb. 1: Relative Häufigkeit eines bestehenden Informationsbedürfnisses stratifiziert nach Gruppen mit unterschiedlicher Anzahl fehlender Werte bei Personen mit mindestens einer verfügbaren Antwort zu den elf diabetesbezogenen Themen (n=480) (157)

Etwa 30% der 480 Befragten wiesen bei sechs oder mehr der elf manifesten Variablen fehlende Werte auf. Die Antworten zu den restlichen Themen, die durch diese Personen beantwortet wurden, wurden dann zu einem hohen Anteil mit „ja“ beantwortet. Daher ist zu vermuten, dass fehlende Werte zumindest teilweise für die Antwort „nein“ stehen. Meyer und Kolleg*innen berichten von einem *checklist misconception-effect* (164). Das Ausfüllen des Fragebogens glich dem einer Checkliste, wodurch ausschließlich die Antwort „ja“ markiert und die Antwort „nein“ bewusst freigelassen wurde (164).

Neben einer Hauptanalyse wurden daher auch zwei Sensitivitätsanalysen durchgeführt. Beide Sensitivitätsanalysen spiegeln Extreme im Umgang mit fehlenden Werten wider, wobei sich die Realität höchstwahrscheinlich dazwischen bewegt. Folgendermaßen wurde mit fehlenden Werten in den drei Varianten der LCA umgegangen: In der Hauptanalyse wurden ausschließlich verfügbare Antworten berücksichtigt (n=480). In der ersten Sensitivitätsanalyse wurden alle fehlenden Werte mit „nein“ kodiert und die LCA mit der gesamten Studienpopulation durchgeführt (n=837). In der zweiten Sensitivitätsanalyse wurden fehlende Werte mit „ja“ kodiert (n=613). Dies erfolgte, wenn die Befragten das jeweilige Thema als jenes ausgewählt hatten, zu dem sie derzeit den größten Wunsch

nach Informationen hatten (S. 21, erster Fragebogenabschnitt). Es besteht die Möglichkeit, dass Personen, die bereits im ersten Abschnitt über ein Informationsbedürfnis berichten, diese Angabe im zweiten Abschnitt ausgelassen haben.

LCA ohne Kovariaten: Subgruppen mit unterschiedlichen Informationsbedürfnissen

Den Empfehlungen von Lanza und Kolleg*innen folgend (161), wurden zunächst Modelle ohne Kovariaten mit einer bis zu acht Klassen berechnet, um die optimale Anzahl von Klassen zu ermitteln. Das beste Modell wurde auf Grundlage mehrerer Kriterien ausgewählt. Darunter fallen möglichst niedrige Werte der folgenden Informationskriterien: Konsistentes Akaike-Informationskriterium [CAIC], Bayes'sches Informationskriterium [BIC] sowie das an die Stichprobengröße angepasste Bayes'sche Informationskriterium [aBIC]. Zudem wurde eine (relative) Entropie nahe dem Wert 1, welche auf eine eindeutige Klassenzuordnung von Personen hindeutet, berücksichtigt (Werte nahe 0 deuten dagegen auf eine schlechte Klassenunterscheidung hin). Des Weiteren wurden die inhaltliche Aussagekraft und Trennbarkeit der Klassen, eine Klassenprävalenz von mindestens 5%, und das „Gesetz der Sparsamkeit“ (165) berücksichtigt. Anhand des besten LCA-Modells wurden die Antwortwahrscheinlichkeit (in Prozent) für jede manifeste Variable innerhalb einer Klasse mit spezifischen Antwortmustern sowie die Klassenprävalenz (in Prozent) in der Studienpopulation geschätzt.

LCA mit Kovariaten: Identifizierung von assoziierten Faktoren

Daraufhin wurde das beste LCA-Modell genutzt, um Kovariaten einzuschließen (161). Es folgte eine Variablenselektion aufgrund fehlender Werte, einer geringen Variation der Merkmalsausprägungen, einem geringen Einfluss in den Analysen und/oder einer vorliegenden Multikollinearität. Die Modelle schlossen mindestens eine Variable aller definierten Variablengruppen ein (Tabelle 2, S. 24–25). Es wurden die folgenden Kovariaten final eingeschlossen: Alter (in Jahren), Geschlecht („weiblich“ vs. „männlich“), Ausbildungsjahre („≥11 Jahre“ vs. „<11 Jahre“), Diabetestyp („T2DM“ vs. „T1DM“), Diabetesdauer (in Jahren), antihyperglykämische Medikation („ja“ vs. „nein“), Komorbidität („ja“ vs. „nein“), aktueller Rauchstatus („ja“ vs. „nein“), Diabetesschulung („ja“ vs. „nein“), Wohlbefinden („besser“ vs. „schlechter“), Grad der Informiertheit (metrisch) und Zeitpräferenzen („eher ja“ vs. „eher nein“). Anhand des LCA-Modells mit Kovariaten wurden assoziierte Faktoren der Klassenzugehörigkeiten identifiziert, die mit ORs mit 95%-Konfidenzintervallen dargestellt werden. Zusätzlich erfolgte auf Basis der geschätzten Klassenzuordnungen eine Beschreibung der erhobenen Charakteristika der Studienpopulation pro Klasse.

Qualitative Analyse

Die qualitativen Inhaltsanalyse erfolgte nach dem Verfahren von Elo und Kyngäs (156), welches bereits in der ersten Studie dargestellt wurde (S. 27–28). Abweichend von dem dort berichteten Vorgehen wurden in der vorliegenden Studie zunächst alle Daten von der Verfasserin der Dissertation sowie einer weiteren Forscherin (Psychologin) des Institutes für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie getrennt voneinander analysiert. Die jeweiligen Abstraktionen sowie Kategorien-Matrizen wurden anschließend verglichen, diskutiert und zusammengefasst. An der Finalisierung der qualitativen Ergebnisse waren weitere Forschende verschiedener Fachdisziplinen beteiligt (z. B. Sportwissenschaften, Epidemiologie, Gesundheitsökonomie).

Ethikvotum und Finanzierung

Die KORA GEFU 4-Studie wurde von der Ethikkommission der Bayerischen Landesärztekammer (Studien-Referenznummer 08064) genehmigt. Die Studie wurde unter Einhaltung der aktuellen Fassung der Deklaration von Helsinki durchgeführt. Die vorliegende Studie wurde von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung im Auftrag des BMG und mit Mitteln des BMBF an das DZD gefördert. Die Forschungsplattform KORA wurde initiiert und finanziert vom Helmholtz Zentrum München – Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt, das vom BMBF sowie vom Freistaat Bayern gefördert wird. KORA-Age wurde vom BMBF im Rahmen des Förderprogramms „Gesundheit im Alter“ gefördert (FKZ 01ET0713 und 01ET1003A). Die KORA-Studiengruppe besteht aus A. Peters (Sprecher), L. Schwettmann, R. Leidl, M. Heier, B. Linkohr, H. Grallert, C. Gieger, J. Linseisen und ihren Mitarbeiter*innen, die für das Design und die Durchführung der KORA-Studien verantwortlich sind.

5.3 Studie 3 – Subgruppen von Menschen mit T1DM und T2DM mit unterschiedlichen Forschungsprioritäten und assoziierte Faktoren

Studiendesign und -population

Die dritte Studie der Dissertation war ebenfalls eine Querschnittstudie im *partially mixed concurrent equal status design* (139). Grundlage der Studie war eine bundesweite, schriftliche Befragung im Jahr 2018 zur Erfassung von Primärdaten. Die Studienpopulation ergab sich aus einem Versichertenkollektiv von Menschen mit DM einer deutschen gesetzlichen Krankenkasse (pronova BKK). Anhand einer stratifizierten Zufallsstichprobe von 3.000 Versicherten, darunter 1.000 Menschen mit T1DM und 2.000 Menschen mit T2DM, fand eine Befragung von Personen im Alter von 18 bis 80 Jahren statt. Unter Anwendung der Diagnosekriterien anderer Studien (166, 167) wurde die Diabetesdiagnose anhand der *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision* [ICD-10], der HbA_{1c}-Werte und der Medikation definiert.

Eingeschlossen wurden Versicherte, wenn:

- (i) die Diagnose „Diabetes“ (E10–E14 nach ICD-10 (168)) in drei Quartalen des Jahres 2016 dokumentiert wurde **oder**
- (ii) mindestens zwei Verordnungen zur antihyperglykämischen Medikation (ATC Klassifikation: A10 (169)) im Jahr 2016 verzeichnet wurden **oder**
- (iii) eine einzelne Verschreibung eines antihyperglykämische Medikamentes im Jahr 2016 zusätzlich zu der Diagnose „Diabetes“ **oder** einer Blutzucker- oder HbA_{1c}-Messung im selben Quartal vermerkt wurde.

Als Ausschlusskriterien wurde eine Pflegeperson, ein Pflegegrad 2–5 sowie eine der folgenden ICD-10-Codes: ICD F70–79 (Intelligenzstörung) oder ICD Z51.5 (Palliativbehandlung) definiert. Die vorliegende Studie schloss alle 869 Personen (29,0% Rücklaufquote; T1DM: 29,5%; T2DM: 26,2%) ein, die den Fragebogen zwischen September 2018 und November 2018 zurückgeschickt haben.

Datenerhebung und Instrumente

Die Datenerhebung erfolgte mittels eines schriftlichen Fragebogens, welcher einmalig postalisch an die Versicherten mitsamt Rückumschlägen (adressiert an das Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie) durch die pronova BKK versendet wurde. Die Daten basierten ausschließlich auf Selbstangaben.

Zielvariable und Operationalisierung – Diabetesbezogene Forschungsprioritäten

Der Fragebogen zur Erhebung der Zielvariable wurde von Bückner und Kolleg*innen entwickelt und getestet (170). Grundlagen der Entwicklung waren eine orientierende Literaturrecherche und fünf Fokusgruppeninterviews mit Menschen mit T1DM und T2DM. Die Ergebnisse der Fokusgruppen wurden in einem multidisziplinären Team, darunter Expert*innen in der Klinik, Psychologie und Gesundheitsökonomie, mittels qualitativer induktiver Inhaltsanalyse ausgewertet. In einer Pretest-Phase wurden Expert*innen im Bereich Diabetes sowie in der Fragebogenentwicklung konsultiert, um die aktuelle Version des Fragebogens zu begutachten. Es folgte ein Pretest im Feld mit Patient*innen einer diabetologischen Schwerpunktpraxis sowie mit Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe und eine Pilotierung des finalen Fragebogens (n=27) (170).

In der deutschen Version des Fragebogens (Anhang 2, S. 98–101) wurden die folgenden 18 Ziele zukünftiger Diabetesforschung aufgelistet: „Der Diabetes bestimmt nicht meinen Tagesablauf“, „Insulin wirkt immer nur dann im Körper, wenn es benötigt wird“, „Diabetes kann verhindert werden“, „Die Verpflanzung der Bauchspeicheldrüse und die Zelltherapie zur Diabetesbehandlung sind standardmäßig möglich“, „Menschen mit Diabetes werden im Alltag von der Verantwortung für den Umgang mit ihrer Erkrankung entlastet“, „Verständliche Informationen zum Diabetes sind leicht zu bekommen“, „Diabetes kann mit einer künstlichen Bauchspeicheldrüse behandelt werden“, „Unterzuckerungen werden verhindert“, „Medikamente ermöglichen stabile Blutzuckerwerte“, „Technische Systeme denken und handeln selbstständig beim Blutzucker-Messen und Insulin-Spritzen“, „Ich bin im Alltag mit Diabetes unabhängig“, „Wissen über Ernährung bei Diabetes wird auf praktische Art und Weise vermittelt“, „Diabetes wird früh erkannt“, „Folgeschäden des Diabetes werden verhindert, zumindest aber früh erkannt“, „Blutzuckerwerte sind einfach zu messen und immer verfügbar“, „Über Essen und Blutzucker-Messen muss ich nicht nachdenken“, „Menschen mit Diabetes können die Verantwortung für den Umgang mit ihrer Erkrankung überwiegend selbst übernehmen“ und „Insulin kommt ohne Spritze in den Körper“.

In drei Fragebogenabschnitten wurden folgende Fragetechniken angewandt:

- (I) Im **ersten Abschnitt** wurde den Befragten die folgende Frage gestellt: „Wie wichtig finden Sie, dass Forschung in Zukunft Folgendes für Sie erreicht?“ Die Relevanz konnte für jedes der 18 Ziele separat auf einer vierstufigen Likert-Skala von „weniger wichtig“ bis „außerordentlich wichtig“ bewertet werden (quantitative Daten).
- (II) Im **zweiten Abschnitt** wurden die Befragten gebeten, bis zu drei der 18 oben beschriebenen Forschungsziele auszuwählen, die für sie aktuell am wichtigsten sind.

Auf diese Weise konnten die drei Ziele identifiziert werden, deren Verwirklichung derzeit als vorrangig angesehen wird (quantitative Daten). Diese Priorität konnte für jedes ausgewählte Forschungsziel in einem folgenden Freitextfeld spezifiziert werden (qualitative Daten). Des Weiteren bestand die Möglichkeit, ein 19., frei wählbares Forschungsziel anzugeben, das noch nicht aufgeführt war, aber als wichtig angesehen wurde.

- (III) Im **dritten Abschnitt** wurden die Befragten gebeten, in einem Freitextfeld schriftlich auszuführen, was ihnen bei der Diabetesforschung besonders wichtig ist (qualitative Daten).

Für die Datenaufbereitung der Zielvariable wurden die 18 Forschungsziele gemäß ihrem inhaltlichen Schwerpunkt den folgenden sieben Kategorien (folgend Forschungsthemen) zugeordnet (Tabelle 3): „Behandlung mit dem Ziel der Heilung von Diabetes“, „Vereinfachung des Diabetes-Handlings“, „Reduktion von Alltagsbelastungen“, „Prävention von Folgeschäden“, „Prävention akuter Komplikation“, „Diabetesprävention“, und „Information und persönliche Verantwortung“. Die Zuordnung der Forschungsziele zu den von Bücken und Kolleg*innen (170) entwickelten Kategorien wurde dabei leicht adaptiert. Gründe dafür waren zum einen eine detailliertere Darstellung der Kategorien (z. B. bei der Prävention) und zum anderen ein enger Zusammenhang zwischen den Kategorien, der auch von den Autor*innen beschrieben worden ist (z. B. Reduktion von Alltagsbelastungen und Behandlung). Eine Forschungspriorität („ja“ vs. „nein“) für die jeweilige Kategorie bzw. das Forschungsthema wurde angenommen, wenn mindestens eines der zugeordneten Forschungsziele als eines der drei aktuell Wichtigsten ausgewählt wurde (S. 36–37, zweiter Fragebogenabschnitt).

Weitere einbezogene Variablen und Operationalisierung

Die Rationale für den Einschluss weiterer erhobener Studiencharakteristika wird in Tabelle 2 aufgeführt (S. 24–25). Als soziodemografische und -ökonomische Variablen wurden das Alter (in Jahren), das Geschlecht („weiblich“ vs. „männlich“) und der höchste allgemeine Schulabschluss eingeschlossen. Der höchste allgemeine Schulabschluss konnte von den Befragten wie folgt angegeben werden: „von der Schule abgegangen ohne Hauptschulabschluss“, „(Volks-/)Hauptschulabschluss“, „Realschulabschluss (Mittlere Reife)“, „Fachhochschulreife, Abschluss einer Fachoberschule“, „Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife/Abitur“, oder „Sonstiges“. Diese Variable wurde anschließend dichotomisiert in „höherer Schulabschluss“, inklusive der Antwortmöglichkeit „((Fach-)Hochschulreife)“, oder „niedrigerer Schulabschluss“, inklusive aller anderen Antwortmöglichkeiten.

Tabelle 3: Kategorisierung der 18 zukünftigen Forschungsziele im Fragebogen zur Diabetesforschung von Bückner und Kolleg*innen (170)

Item	Zukünftiges Ziel der Diabetesforschung	Zugeordnete Kategorie (Forschungsthema)
D	Die Verpflanzung der Bauchspeicheldrüse und die Zelltherapie zur Diabetesbehandlung sind standardmäßig möglich	Behandlung mit dem Ziel der Heilung von Diabetes
G	Diabetes kann mit einer künstlichen Bauchspeicheldrüse behandelt werden	Behandlung mit dem Ziel der Heilung von Diabetes
B	Insulin wirkt immer nur dann im Körper, wenn es benötigt wird	Vereinfachung des Diabetes-Handlings
I	Medikamente ermöglichen stabile Blutzuckerwerte	Vereinfachung des Diabetes-Handlings
J	Technische Systeme denken und handeln selbstständig beim Blutzucker-Messen und Insulin-Spritzen	Vereinfachung des Diabetes-Handlings
O	Blutzuckerwerte sind einfach zu messen und immer verfügbar	Vereinfachung des Diabetes-Handlings
R	Insulin kommt ohne Spritze in den Körper	Vereinfachung des Diabetes-Handlings
A	Der Diabetes bestimmt nicht meinen Tagesablauf	Reduktion von Alltagsbelastungen
E	Menschen mit Diabetes werden im Alltag von der Verantwortung für den Umgang mit ihrer Erkrankung entlastet	Reduktion von Alltagsbelastungen
K	Ich bin im Alltag mit Diabetes unabhängig	Reduktion von Alltagsbelastungen
P	Über Essen und Blutzucker-Messen muss ich nicht nachdenken	Reduktion von Alltagsbelastungen
N	Folgeschäden des Diabetes werden verhindert, zumindest aber früh erkannt	Prävention von Folgeschäden
H	Unterzuckerungen werden verhindert	Prävention akuter Komplikationen
M	Diabetes wird früh erkannt	Diabetesprävention
C	Diabetes kann verhindert werden	Diabetesprävention
F	Verständliche Informationen zum Diabetes sind leicht zu bekommen	Information und persönliche Verantwortung
Q	Menschen mit Diabetes können die Verantwortung für den Umgang mit ihrer Erkrankung überwiegend selbst übernehmen	Information und persönliche Verantwortung
L	Wissen über Ernährung bei Diabetes wird auf praktische Art und Weise vermittelt	Information und persönliche Verantwortung

Als klinische Variable wurden der Diabetestyp („T1DM“, „T2DM“, „weiß ich nicht“), die Diabetesdauer und der zuletzt gemessene HbA_{1c}-Wert ermittelt. Die Diabetesdauer wurde mittels der Frage „Wie lange besteht der Diabetes bei Ihnen?“ erhoben und anschließend dichotomisiert („≥10 Jahre“ vs. „<10 Jahre“). Der HbA_{1c}-Wert (in Prozent) wurde basierend auf Leitlinien der Diabetesbehandlung (72, 76) wie folgt kategorisiert: „HbA_{1c}-Wert <6,5%“, „6,5%< HbA_{1c}-Wert <7,5%“, „HbA_{1c}-Wert ≥7,5%“ und „nicht bekannt“. Zusätzlich wurde danach gefragt, ob Insulin gespritzt wird („ja“ vs. „nein“) und wo die Behandlung des DM überwiegend stattfindet („Hausarzt“ vs. „Diabetologe“).

Datenauswertungen

Quantitative Analyse

Die quantitative Analyse wurde von einer Statistikerin des Institutes für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie mit der SAS-Software, V.9.4 (SAS Institute Inc., Cary, NC) sowie mit der Software Mplus Version 8.4 (Muthén & Muthén, 1998–2020) durchgeführt. Es erfolgte ebenfalls eine deskriptive Analyse der Daten.

Zur Identifikation von Subgruppen mit unterschiedlichen Forschungsprioritäten und assoziierten Faktoren wurde eine LCA durchgeführt. Das Vorgehen entsprach dem in der zweiten Studie (S. 33). Manifeste Variablen waren die Angaben zur Forschungspriorität („ja“ vs. „nein“) hinsichtlich der sieben Forschungsthemen (min. eines der zugeordneten Forschungsziele wurde als eines der drei aktuell Wichtigsten definiert) (S. 36–37, zweiter Fragebogenabschnitt). Die Daten wurden für T1DM und T2DM getrennt analysiert. LCA-Modelle wurden zunächst ohne Kovariaten mit einer bis sechs Klassen berechnet. Daraufhin wurde das beste LCA-Modell genutzt, um folgende Kovariaten einzuschließen: Alter (metrisch), Geschlecht („weiblich“ vs. „männlich“), höchster Schulabschluss („höher“ vs. „niedriger“), Diabetesdauer („≥10 Jahre“ vs. „<10 Jahre“), HbA_{1c}-Wert („<6,5%“, 6,5%< bis <7,5%“, „≥7,5%“, „nicht bekannt“), Insulin („ja“ vs. „nein“) und Hauptbehandelnde („Hausarzt“ vs. „Diabetologe“). Die Variablen „Insulin“ und „Hauptbehandelnde“ wurden in Modellen mit T1DM ausgeschlossen, da fast alle Befragte angaben, mit Insulin und überwiegend in der diabetologischen Schwerpunktpraxis behandelt zu werden.

Ethikvotum und Finanzierung

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf genehmigt (Studienreferenznummer 5651) und in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki durchgeführt. Die Studie wurde im Rahmen des Projektes „Regionales Innovationsnetzwerk Diabetes“ durch das Ministerium für Kultur und Wissenschaft des Landes Nordrhein-Westfalen und mit Mitteln des BMBF an das DZD gefördert.

6 Ergebnisse

6.1 Studie 1 – Informationsbedürfnisse und assoziierte Faktoren von Menschen mit kürzlich diagnostiziertem DM

Charakteristika der Studienpopulation

Die Teilstudienpopulation der DDS von insgesamt 138 Befragten mit einem kürzlich diagnostizierten DM war im Durchschnitt 46 Jahre alt und umfasste mehr Männer als Frauen. Vier von fünf Befragten waren aktuell erwerbstätig und die Mehrheit wies keinen Migrationshintergrund auf. Etwas mehr als die Hälfte hatte einen T2DM und etwas weniger als die Hälfte einen Hochschulabschluss. Bei Befragten mit bestehender Medikation wurde der DM etwa zu gleichen Teilen mit oralen Antidiabetika und Insulin behandelt. Eine Komorbidität wurde bei etwa jeder sechsten Person verzeichnet.

In Bezug zum Thema „Diabetesforschung“ gaben die meisten Befragten an, eher schlecht oder überhaupt nicht informiert zu sein (67,9%) (Abbildung 2). Außerdem fühlten sich mehr Befragte besser (d. h. gut oder sehr gut) über klinische Themen (48,1%) als über managementbezogene Themen (35,6%) informiert (McNemar-Test: $p=0,007$). Eine detaillierte Beschreibung der Studiencharakteristika findet sich in Tabelle 4.

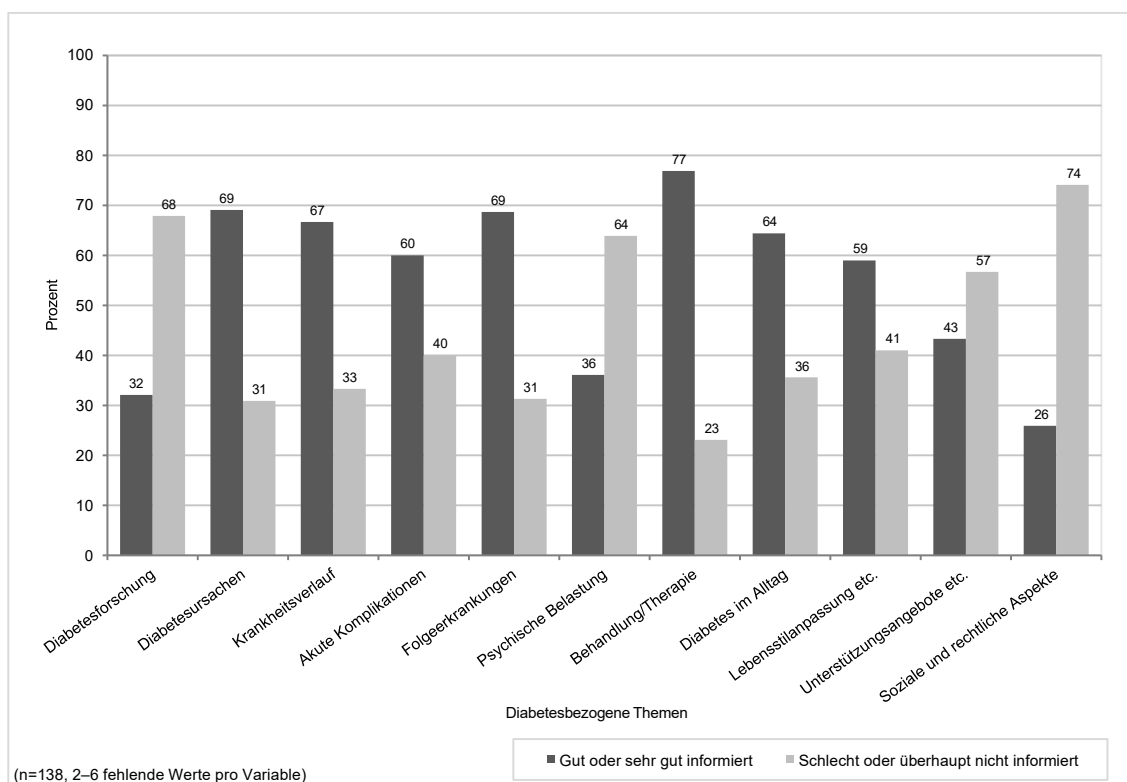


Abb. 2: Anteil der Befragten mit hohem und niedrigem Grad der Informiertheit über das jeweilige diabetesbezogene Thema (DDS, n=138) (138)

Tabelle 4: Charakteristika der drei Studienpopulationen in der vorliegenden Dissertation

Ausgewählte Charakteristika		Studienpopulation 1 ¹			Studien- population 2 ²	Studienpopulation 3		
		Gesamt ¹	T1DM ¹	T2DM ¹	n (%) / M ± SD	Gesamt	T1DM	T2DM
Anzahl der Befragten		138	56	75	837	869	295	523
Alter (in Jahren)		46,3 ± 12,3 (n=138)	36,8 ± 10,6 (n=56)	53,3 ± 8,5 (n=75)	71,1 ± 9,5 (n=837)	61,3 ± 15,7 (n=832)	47,9 ± 16,9 (n=294)	68,4 ± 8,6 (n=514)
Geschlecht	Weiblich	50 (36,2)	22 (39,3)	24 (32,0)	382 (45,6)	263 (31,2)	98 (33,2)	155 (29,6)
	Männlich	88 (63,8)	34 (60,7)	51 (68,0)	455 (54,4)	581 (68,8)	197 (66,8)	368 (70,4)
Abgeschlossene Berufsausbildung/	Hochschulstudium	64 (47,4)	26 (48,1)	34 (45,9)	-	-	-	-
	Hochschulreife	-	-	-	-	229 (27,7)	137 (46,7)	96 (18,8)
Höchster	Anderer Abschluss	71 (52,6)	28 (51,9)	40 (54,1)	-	554 (66,8)	154 (52,6)	378 (73,8)
Schulabschluss/	Kein Abschluss	-	-	-	-	46 (5,5)	2 (0,7)	38 (7,4)
Ausbildungsjahre	≥11 Jahre	-	-	-	330 (39,5)	-	-	-
	<11 Jahre	-	-	-	506 (60,5)	-	-	-
Aktuelle Erwerbstätigkeit	Ja	111 (81,0)	47 (83,9)	57 (77,0)	-	-	-	-
	Nein	26 (19,0)	9 (16,1)	17 (23,0)	-	-	-	-
Migrationshintergrund	Ja	18 (13,2)	7 (12,7)	11 (14,7)	-	-	-	-
	Nein	118 (86,8)	48 (87,3)	64 (85,3)	-	-	-	-
Diabetestyp	T1DM	56 (40,6)	56 (100,0)	0 (0,00)	41 (5,1)	295 (35,4)	295 (100,0)	0 (0,00)
	T2DM	75 (54,3)	0 (0,00)	75 (100,0)	746 (92,8)	523 (62,7)	0 (0,00)	523 (100)
	Anderer	7 (5,1)	0 (0,00)	0 (0,00)	17 (2,1)	-	-	-
	Nicht bekannt	-	-	-	-	16 (1,9)	-	-
Diabetesdauer (in Jahren)		-	-	-	12,1 ± 10,2 (n=763)	15,8 ± 11,6 (n=804)	21,4 ± 13,7 (n=292)	12,6 ± 8,8 (n=504)
Antihyperglykämische Medikation	OAD	51 (39,2)	1 (2,0)	45 (62,5)	482 (57,7)	-	-	-
	Insulin	50 (38,5)	46 (90,2)	3 (4,2)	99 (11,9)	486 (57,7) ³	289 (98,3) ³	191 (36,6) ³
	OAD und Insulin	3 (2,3)	3 (5,9)	0 (0,0)	109 (13,1)	-	-	-
	Keine	26 (20,0)	1 (2,0)	24 (33,3)	145 (17,4)	356 (42,3) ³	5 (1,7) ³	331 (63,4) ³
HbA _{1c} -Wert (%)		6,4 ± 0,8 (n=138)	6,5 ± 1,0 (n=56)	6,3 ± 0,7 (n=75)	- -	7,0 ± 0,9 (n=708)	7,1 ± 0,9 (n=280)	6,9 ± 0,9 (n=420)

Tabelle 4: Fortsetzung

Ausgewählte Charakteristika		Studienpopulation 1 ¹			Studien- population 2 ² n (%) / M ± SD	Studienpopulation 3		
		Gesamt ¹	T1DM ¹	T2DM ¹		Gesamt	T1DM	T2DM
HbA _{1c} -Wert (kategorial)	<6,5%	84 (60,9)	33 (58,9)	46 (61,3)	-	193 (23,8)	61 (20,8)	127 (25,3)
	6,5 bis <7,5%	40 (29,0)	14 (25,0)	25 (33,3)	-	343 (42,2)	142 (48,5)	200 (39,9)
	≥7,5%	14 (10,1)	9 (16,1)	4 (5,3)	-	172 (21,2)	77 (26,3)	93 (18,6)
	unbekannt	-	-	-	-	104 (12,8)	13 (4,4)	81 (16,2)
Komorbidität	Ja	23 (16,9)	6 (10,9)	17 (23,0)	329 (39,3)	-	-	-
	Nein	113 (83,1)	49 (89,1)	57 (77,0)	508 (60,7)	-	-	-
Hauptbehandelnde	Diabetologe	-	-	-	-	402 (49,9)	268 (93,7)	129 (25,8)
	Hausarzt	-	-	-	-	403 (50,1)	18 (6,3)	371 (74,2)
BMI	Adipositas	57 (41,3)	9 (16,1)	46 (61,3)	-	-	-	-
	Übergewicht	39 (28,3)	18 (32,1)	19 (25,3)	-	-	-	-
	Normalgewicht	39 (28,3)	29 (51,8)	8 (10,7)	-	-	-	-
	Untergewicht	3 (2,2)	0 (0,0)	2 (2,7)	-	-	-	-
Aktueller Rauchstatus	Ja	27 (36,0)	12 (41,4)	15 (33,3)	97 (11,7)	-	-	-
	Nein	48 (64,0)	17 (58,6)	30 (66,7)	737 (88,4)	-	-	-
Diabetesschulung	Ja	69 (50,7)	41 (74,5)	24 (32,4)	386 (52,8)	-	-	-
	Nein	67 (49,3)	14 (25,5)	50 (67,6)	345 (47,2)	-	-	-
Wohlbefinden	Besser	101 (73,2)	40 (71,4)	54 (72,0)	596 (71,5)	-	-	-
	Schlechter	37 (26,8)	16 (28,6)	21 (28,0)	238 (28,5)	-	-	-
Grad der Informiertheit		17,1 ± 5,1 (n=127)	18,3 ± 4,1 (n=49)	16,0 ± 5,3 (n=71)	16,2 ± 6,8 (n=505)	-	-	-
Partizipations- präferenzen	Aktiv	64 (47,8)	29 (52,7)	31 (43,1)	-	-	-	-
	Kollaborativ	53 (39,6)	20 (36,4)	30 (41,7)	-	-	-	-
	Passiv	17 (12,7)	6 (10,9)	11 (15,3)	-	-	-	-
Zeitpräferenzen	Eher ja	-	-	-	296 (42,5)	-	-	-
	Eher nein	-	-	-	401 (57,5)	-	-	-

BMI=Body-Mass-Index; HbA_{1c}=Hämoglobin-A_{1c}; M=Mittelwert; OAD=Orale Antidiabetika; SD=Standardabweichung; T1DM=Typ-1-Diabetes; T2DM=Typ-2-Diabetes; ¹ Literaturangabe 138; ² Literaturangabe 157; ³ Nur die Variable „Insulin“ wurde erhoben; - Nicht erhoben/berücksichtigt; BMI: Nach Definition der Weltgesundheitsorganisation, s. Literaturangabe 142; Migrationshintergrund: Mit Berücksichtigung des Geburtslandes und der Nationalität; Komorbidität: Diabetische Nervenschädigung, Nierenerkrankung, Durchblutungsstörung der Beine, Herzinfarkt, Schlaganfall (Gehirnschlag), vorübergehende Störung der Hirndurchblutung (Studie 1); Retinopathie, Blindheit, Mikroalbuminurie, Nierenversagen, künstliche Niere, periphere Arterienverschlusskrankheit, Polyneuropathie, diabetisches Fußsyndrom, Amputation (Studie 2); Wohlbefinden: Besseres Wohlbefinden, wenn Weltgesundheitsorganisation-5 Wohlbefindens-Index ≥50, s. Literaturangabe 149; Grad der Informiertheit: Vierstufige Likert-Skala zu elf Themen. Die Summe aller Variablen reichte von 0 bis 33 (Variablen wurden umcodiert (S. 30), höhere Zahlen weisen auf einen höheren Grad der Informiertheit hin); Zeitpräferenzen: Übereinstimmung mit der Aussage „Mein heutiges Wohlbefinden ist mir wichtiger als mein zukünftiger Gesundheitszustand“

Quantitative Ergebnisse – Diabetesbezogene Informationsbedürfnisse

Die Mehrheit der 138 Befragten gab bei der Frage, ob derzeit mehr Informationen gewünscht werden, über alle elf Themen hinweg ein Informationsbedürfnis an (Anhang 3, S. 102). Vier Befragte gaben kein Informationsbedürfnis an. Ein Informationsbedürfnis wurde meist häufiger zu managementbezogenen als zu klinischen Themen angegeben. Die Befragten wünschten sich hierbei insbesondere mehr Informationen zum Thema „Behandlung/Therapie“. Befragte mit T1DM berichteten darüber hinaus im Vergleich zu Befragten mit T2DM vor allem von Informationsbedürfnissen zur „Diabetesforschung“ (100,0%) (Abbildung 3). Befragte mit T2DM wünschten sich im Vergleich wiederum eher Informationen über den „Krankheitsverlauf“ (78,1%) und „Folgeerkrankungen“ (69,4%).

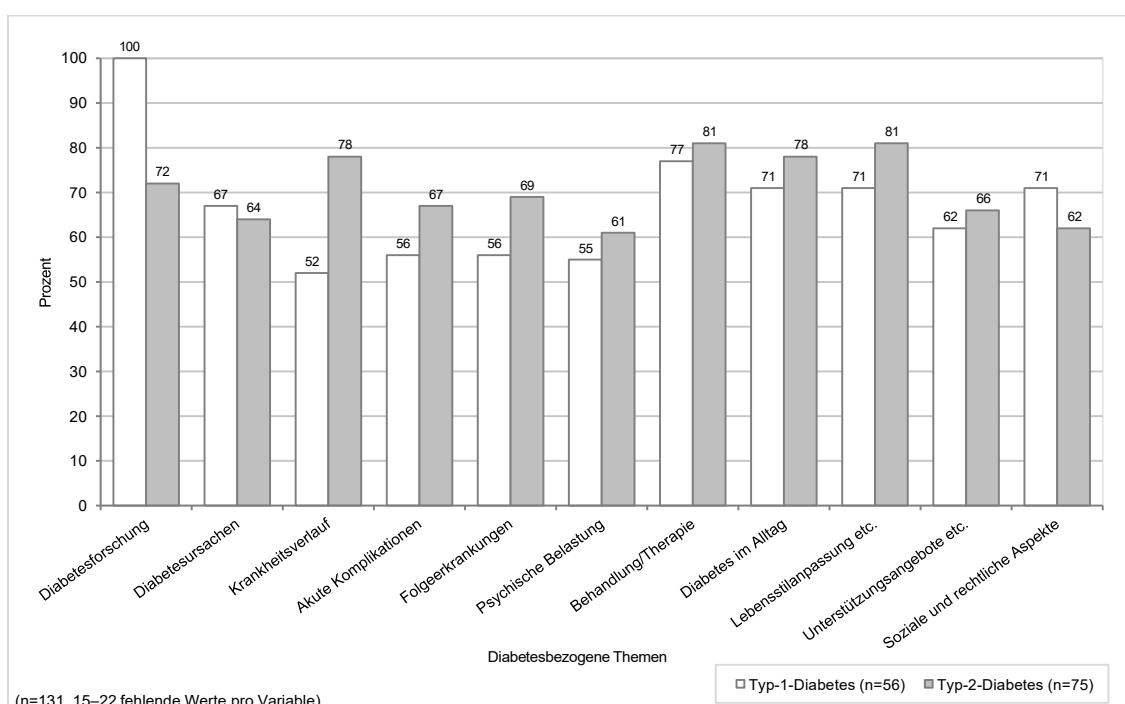


Abb. 3: Anteil der Befragten mit bestehendem Wunsch nach mehr Informationen zu dem jeweiligen diabetesbezogenen Thema stratifiziert nach Diabetestyp (DDS, n=131)

Bei der Frage, zu welchen drei Themen der größte Wunsch nach Informationen bestand, wählten 116 Befragte drei Themen, zehn Befragte zwei Themen und fünf Befragte ein Thema aus. Informationen zur „Diabetesforschung“ wurden im Vergleich zu den meisten Themen der anderen Kategorien priorisiert (39,7%) (Anhang 4, S. 103). Bei klinischen Themen gab die Mehrheit den größten Wunsch nach Informationen zu „Folgeerkrankungen“ (38,9%) an. Die Themen „Psychische Belastung“ (9,9%) und „Akute Komplikationen“ (3,8%) wurden seltener priorisiert. Als managementbezogenes Thema wurde meist „Behandlung/Therapie“ ausgewählt (48,1%). Informationen über „Unterstützungsangebote etc.“ (13,0%) und „Soziale und rechtliche Aspekte“ (10,7%) wurden seltener priorisiert. Die Priorisierung der Themen unterschied sich zwischen den Diabetestypen (Abbildung 4).

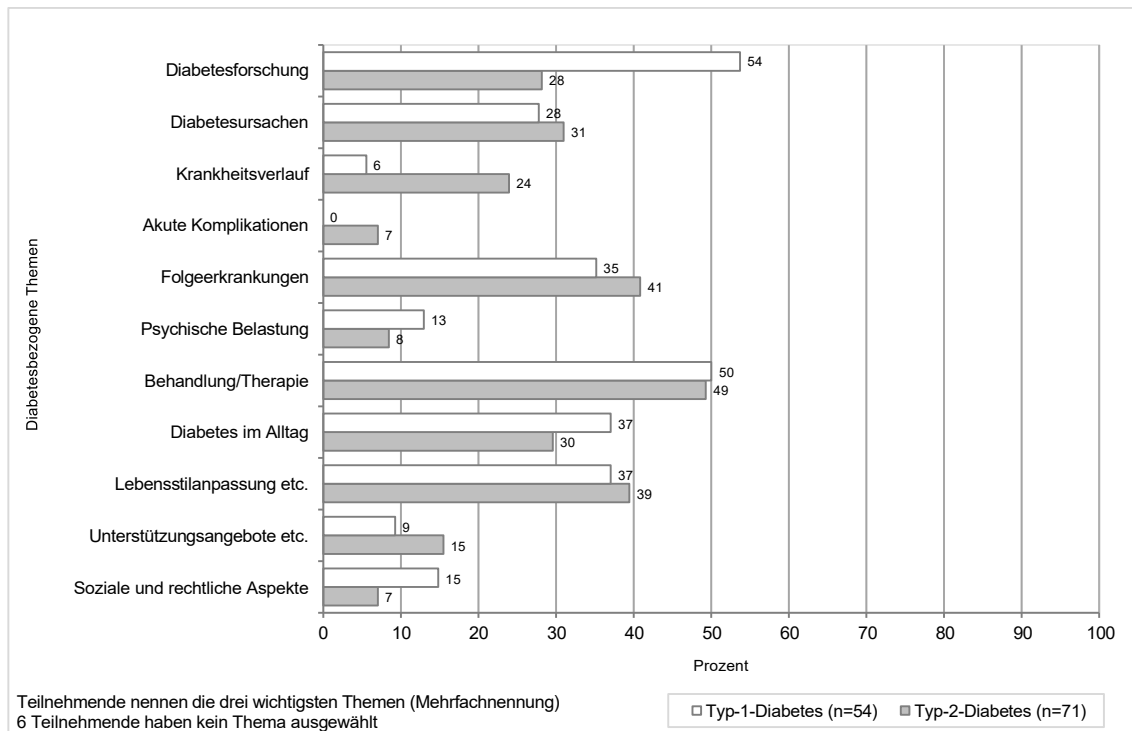


Abb. 4: Anteil der Befragten mit dem aktuell größten Wunsch nach mehr Informationen zu dem jeweiligen diabetesbezogenen Thema stratifiziert nach Diabetestyp (DDS, n=125)

Quantitative Ergebnisse – Assoziierte Faktoren

Die multivariaten, logistischen Regressionsmodelle für Personen mit T1DM zeigten, dass der aktuelle Grad der Informiertheit zu klinischen und managementbezogenen Themen signifikant mit dem Informationsbedürfnis zu der jeweiligen Kategorie assoziiert war (OR 0,17 [95%-KI 0,03–0,92] und OR 0,11 [95%-KI 0,02–0,75]) (Tabelle 5). Ein höher Grad der Informiertheit war dabei mit einem eher schwachen Informationsbedürfnis assoziiert. Zusätzlich waren höhere Werte der psychischen Komponente des SF-36, demnach eine höhere HRQoL, signifikant mit einem eher schwachen Informationsbedürfnis zu managementbezogenen Themen assoziiert (OR 0,87 [95%-KI 0,76–0,995]). Multivariate logistische Regressionsmodelle für Personen mit T2DM zeigten, dass die Einnahme von antihyperglykämischen Medikamenten signifikant mit einem eher starken Informationsbedürfnis zum Thema „Diabetesforschung“ assoziiert war (OR 6,98 [95%-KI 1,38–35,21]). Eine bestehende Komorbidität war zudem mit einem eher schwachen Informationsbedürfnis bezüglich der Diabetesforschung assoziiert (OR 0,04 [95%-KI 0,01–0,38]). Weitere Assoziationen konnten im Hinblick auf die Variablen „Alter“, „Geschlecht“, „abgeschlossene Berufsausbildung“, „körperliche Komponente des SF-36“ und „BMI“ nicht identifiziert werden. Zieht man eine Bonferroni-Korrektur für die Anzahl unabhängiger Variablen für Mehrfachtests in Betracht, blieb bei Befragten mit T2DM nur die Assoziation zwischen der Komorbidität und den Informationsbedürfnissen zur Diabetesforschung signifikant.

Tabelle 5: Multivariate logistische Regressionsanalysen stratifiziert nach T1DM und T2DM sowie nach Kategorien der Zielvariable (138)

Charakteristika		Klinische Themen			Managementbezogene Themen			Diabetesforschung ¹		
		(T1DM, n=41), (T2DM, n=55)			(T1DM, n=44), (T2DM, n=53)			(T2DM, n=56)		
		OR	95%-KI	p-Wert	OR	95%-KI	p-Wert	OR	95%-KI	p-Wert
Alter (in Jahren)	T1DM	1,04	[0,95; 1,14]	0,366	1,07	[0,92; 1,19]	0,279	-	-	-
	T2DM	1,04	[0,97; 1,12]	0,296	1,05	[0,96; 1,15]	0,300	1,01	[0,92; 1,11]	0,801
Geschlecht (männlich)	T1DM	3,45	[0,63; 19,05]	0,155	5,20	[0,70; 38,83]	0,108	-	-	-
	T2DM	0,82	[0,19; 3,60]	0,794	0,59	[0,09; 3,72]	0,573	0,43	[0,07; 2,61]	0,358
Abgeschlossene Berufsausbildung ((Fach-)Hochschulstudium)	T1DM	3,56	[0,54; 23,30]	0,186	1,44	[0,17; 12,60]	0,741	-	-	-
	T2DM	0,42	[0,11; 1,67]	0,218	1,18	[0,24; 5,78]	0,842	0,82	[0,18; 3,77]	0,804
Antihyperglykämische Medikation (ja)	T1DM ³	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	T2DM	0,82	[0,20; 3,47]	0,790	1,63	[0,30; 8,96]	0,576	6,98	[1,38; 35,21]	0,019
Komorbidität (ja)	T1DM	0,90	[0,09; 8,98]	0,930	0,73	[0,04; 14,09]	0,836	-	-	-
	T2DM	0,73	[0,12; 4,32]	0,725	0,22	[0,03; 1,58]	0,133	0,04	[0,01; 0,38]	0,004
BMI (Adipositas)	T1DM	3,08	[0,32; 29,98]	0,332	0,90	[0,08; 10,05]	0,934	-	-	-
	T2DM	0,36	[0,09; 1,44]	0,148	2,55	[0,51; 12,89]	0,257	0,63	[0,14; 2,84]	0,551
Körperliche Komponente (SF-36)	T1DM	0,93	[0,85; 1,03]	0,175	1,05	[0,93; 1,18]	0,436	-	-	-
	T2DM	0,98	[0,93; 1,03]	0,447	1,01	[0,95; 1,08]	0,731	0,96	[0,90; 1,03]	0,270
Psychische Komponente (SF-36)	T1DM	0,98	[0,93; 1,04]	0,537	0,87	[0,76; 0,995]	0,041	-	-	-
	T2DM	1,00	[0,93; 1,07]	0,997	0,99	[0,92; 1,07]	0,804	1,04	[0,96; 1,13]	0,342
Grad der Informiertheit (hoch)	T1DM	0,17	[0,03; 0,92]	0,040	0,11	[0,02; 0,75]	0,024	-	-	-
	T2DM	0,42	[0,11; 1,66]	0,214	0,28	[0,05; 1,72]	0,171	1,84	[0,31; 10,84]	0,503

95%-KI=95%-Konfidenzintervall; BMI=Body-Mass-Index; OR=Odds Ratio (in Bezug zum Alter und zu den SF-36-Ergebnissen, eine Einheitsänderung entsprechend); SF-36=36-Item Short-Form Health Survey; T1DM=Typ-1-Diabetes; T2DM=Typ-2-Diabetes; ¹Modell „Diabetesforschung“ war für T1DM instabil, da alle Befragten ein Informationsbedürfnis aufwiesen; ² Variable „antihyperglykämische Medikation“ wurde ausgeschlossen, da nur eine Person mit T1DM keine antihyperglykämischen Medikamente einnahm; Komorbidität: Diabetische Nervenschädigung, Nierenerkrankung, Durchblutungsstörung der Beine, Herzinfarkt, Schlaganfall (Gehirnschlag), vorübergehende Störung der Hirndurchblutung; BMI: Nach Definition der Weltgesundheitsorganisation, s. Literaturangabe 142; SF-36: höhere Zahlen weisen auf eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität (körperliche bzw. psychische Komponente) hin; Grad der Informiertheit: Antworten zu elf diabetesbezogenen Themen (vierstufige Likert-Skala) wurden aufsummiert und dichotomisiert; Signifikante Ergebnisse sind **fett markiert** (p-Wert <0,05)

Qualitative Ergebnisse – Diabetesbezogene Informationsbedürfnisse

Das Interesse an den ausgewählten diabetesbezogenen Themen, zu denen die Befragten den größten Wunsch nach Informationen berichteten (S. 21, erster Fragebogenabschnitt), wurde wie folgt erläutert.

Beim Thema „Diabetesforschung“ waren Studienteilnahmen sowie der wissenschaftliche Fortschritt, um „neue Erkenntnisse“ (Identifikationsnummer [ID] 1123, ID 1086, ID 967) zu erhalten und „immer *up to date* [zu] sein“ (ID 1204), von Interesse. Speziell wurden Informationen zum aktuellen Stand der Forschung zu technischen Geräten (z. B. Insulinpumpen) und zur Heilung (z. B. künstliche Bauchspeicheldrüse) gewünscht.

Beim klinischen Thema „Diabetesursachen“ interessierten spezifische Ursachen (z. B. Vererbung, Gesundheitsverhalten) für unterschiedliche Diabetestypen (T1DM, T2DM, „*Latent Autoimmune Diabetes in Adults*“) sowie Informationen zu den folgenden Fragen: „Wieso haben einige Menschen ein höheres Risiko?“ (ID 1166) und „Warum habe ich Diabetes bekommen?“ (ID 1106). Die Befragten wollten mehr zum „Krankheitsverlauf“ wissen, vorwiegend über den Krankheitsprozess. Hier interessierte die Frage „Was kann passieren?“ (ID 1030) sowie der (eigene) positive Einfluss auf den Verlauf. Der Wunsch nach Informationen zum Thema „Akute Komplikationen“ wurde nicht erläutert. Hinsichtlich der „Folgeerkrankungen“ wollten die Befragten mehr über verschiedene Körperregionen (z. B. Niere und Leber) sowie über Bedingungen, unter denen Folgeerkrankungen auftreten, erfahren. Ziele sind „Folgeschäden selbst erkennen zu können“ (ID 956) sowie sich Wissen über Strategien zur Prävention (z. B. Ernährung) anzueignen. Zum Thema „Psychische Belastung“ wurde spezifiziert, dass Informationen zu deren Auswirkungen auf das tägliche Leben, zur Stressbewältigung sowie zur „Angst vor Unterzuckerungen mit Bewusstlosigkeit“ (ID 1112) gewünscht werden.

Beim managementbezogenen Thema „Behandlung/Therapie“ interessierten sich die Befragten für bestehende und neue Behandlungsmöglichkeiten (z. B. kontinuierliche Glukose-Überwachung und Insulinpumpentherapie). Es bestand ein Interesse an Alternativen, um „so einfach und normal wie möglich [damit zu] leben“ (ID 1150). Dabei sind die Reduzierung der Anzahl der Messungen sowie die Verringerung des Umfangs des Insulinspritzens relevant. Informationen zum „Diabetes im Alltag“ bezogen sich auf Bewältigungsstrategien in bestimmten Situationen einschließlich Tipps zur Erleichterung des Alltages (z. B. Urlaub und Arbeit), zum Diabetesmanagement (z. B. Zeitmanagement, Berechnung von Insulin- oder Broteinheiten) und zur Kontaktaufnahme mit anderen Menschen mit DM. Das Thema „Lebensstilanpassung, Gesundheitsförderung und Prävention“ umfasste spezifische Informationen zum Sport und zur Ernährung, „Tipps“

(ID 951) und Strategien zum besseren Umgang mit DM sowie Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch (z. B. Selbsthilfegruppen und „Abnehmkliniken“ (ID 948)). Die Befragten wünschten mehr Informationen über „Unterstützungsangebote, Anlaufstellen und Informationsquellen“, insbesondere stellen sie die Fragen nach dem „Wo?“ (ID 1061), dem „Wer?“ (ID 1100), und dem „Was?“ (ID 999). Die Befragten wollten außerdem einen Überblick über die bestehenden Unterstützungsangebote. Befragte, die das Thema „Soziale und rechtliche Aspekte“ angegeben hatten, wünschten sich Informationen über den DM als anerkannte Behinderung und über berufsbezogene Informationen (z. B. über die Beendigung des Arbeitsverhältnisses (ID 1062)).

Bei der Frage, was den Befragten bei diabetesbezogenen Informationen besonders wichtig ist (S. 22, dritter Fragebogenabschnitt), wurden Informationen bevorzugt, die persönlich, telefonisch, in Form einer Broschüre (online oder in Papierform) und in Form von Videos oder in speziellen Informationsveranstaltungen erhalten werden können. Informationen sollten frühzeitig, insbesondere nach der Diagnose, auf Anfrage oder wenn neue Erkenntnisse bekannt sind, bereitgestellt werden. Die Informationen sollten „jederzeit abrufbar“ (ID 1193), umfassend, transparent, neutral, „sachlich“ (ID 1150), verständlich und wissenschaftlich fundiert sein. Darüber hinaus sollten die Informationen „dem Wissensstand des Adressaten“ (ID 1087) und dem „Gesundheitszustand“ (ID 1102) entsprechen.

Synthese der quantitativen und qualitativen Ergebnisse

Zwei der drei wichtigsten Themen innerhalb der quantitativen Ergebnisse waren „Diabetesforschung“ und „Behandlung/Therapie“. Die qualitativen Ergebnisse umfassten dazu primär Aspekte bezüglich (neuer) medizinischer Behandlungsmethoden, der Heilung und der Anwendung von (neuen) technischen Hilfsmitteln. Ein Hauptaugenmerk lag auf dem Wunsch den Alltag mit DM zu vereinfachen. Die Vereinfachung und das Krankheitsmanagement waren qualitative Kernaspekte, die für Bewältigungsstrategien im Alltag relevant erschienen. Des Weiteren spielten individuelle Charakteristika der Befragten sowohl in den quantitativen als auch in den qualitativen Ergebnissen beim Auftreten eines Informationsbedürfnisses eine Rolle. Ein höherer Grad der Informiertheit und eine niedrigere HRQoL (psychische Komponente) waren in den quantitativen Ergebnissen mit einem niedrigen Informationsbedürfnis assoziiert. In den qualitativen Ergebnissen wurde deutlich, dass sich die Befragten Informationen wünschten, die an ihren Wissensstand sowie an ihren Gesundheitszustand angepasst sind.

6.2 Studie 2 – Subgruppen von Menschen mit DM mit unterschiedlichen Informationsbedürfnissen und assoziierte Faktoren

Charakteristika der Studienpopulation

Die Teilstudienpopulation der KORA GEFU 4-Studie von insgesamt 837 Befragten mit DM war im Durchschnitt 71 Jahre alt, umfasste mehr Männer als Frauen und mehr Personen mit weniger als elf Ausbildungsjahren (Tabelle 4, S. 41–42). Bei fast allen Befragten lag ein T2DM vor, welcher im Durchschnitt vor 12 Jahren diagnostiziert wurde. Die Mehrheit nahm orale Antidiabetika ein, hatte keine Komorbidität, rauchte aktuell nicht und gab ein besseres Wohlbefinden an. Die knappe Mehrheit hatte bereits an einer Diabetesschulung teilgenommen und stimmte eher nicht zu, dass das aktuelle Wohlbefinden wichtiger als der zukünftige Gesundheitszustand ist. Die wahrgenommene Informiertheit der Befragten wird im Anhang 5 (S. 104) dargestellt.

Quantitative Ergebnisse – Diabetesbezogene Informationsbedürfnisse

Insgesamt 480 Befragte (57,3%) beantworteten mindestens eine der elf Fragen, ob zu dem jeweiligen Thema mehr Informationen gewünscht werden (Abbildung 5). Über alle Themen hinweg gaben etwa 28% bis 42% der Befragten an, dass sie sich zurzeit mehr Informationen wünschten. Am höchsten war der Anteil bei den Themen „Diabetesforschung“ (41,9%) und „Folgeerkrankungen“ (39,7%), am niedrigsten bei „Unterstützungsangebote etc.“ (27,9%).

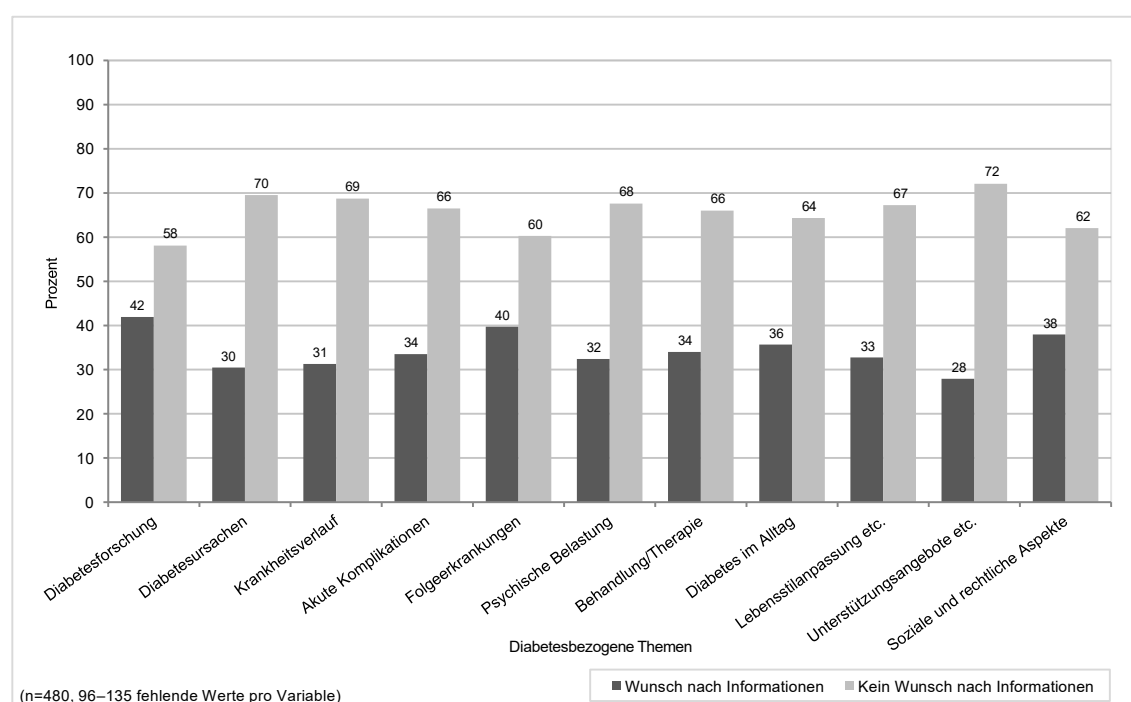


Abb. 5: Anteil der Befragten mit und ohne bestehendem Wunsch nach mehr Informationen zu dem jeweiligen diabetesbezogenen Thema (KORA GEFU 4-Studie, n=480) (157)

Bei der Frage, zu welchen drei Themen der größte Wunsch nach Informationen bestand, wählten 375 Befragte drei Themen, 38 Befragte zwei Themen und 30 Befragte ein Thema aus (Abbildung 6). Die Mehrheit der Befragten gab den größten Wunsch nach Informationen zu den Themen „Folgeerkrankungen“ (37,7%) und „Behandlung/Therapie“ (35,0%) an. Die Themen „Unterstützungsangebote etc.“ (14,7%) und „Soziale und rechtliche Aspekte“ (12,6%) wurden dagegen seltener priorisiert.

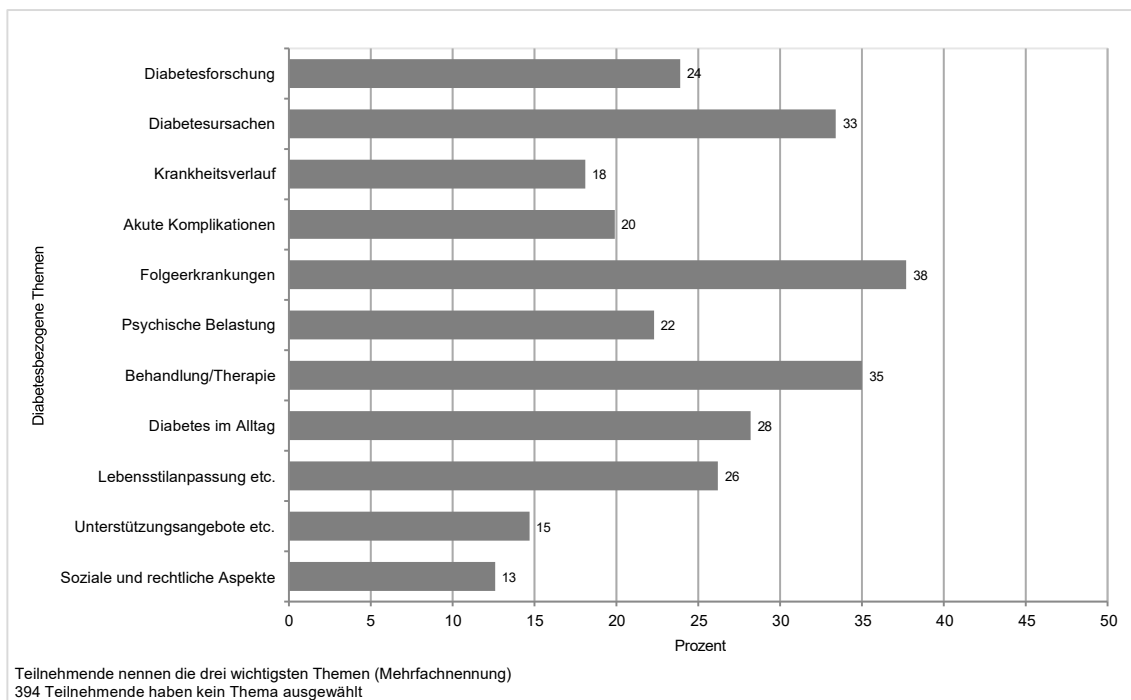


Abb. 6: Anteil der Befragten mit dem aktuell größten Wunsch nach mehr Informationen zu dem jeweiligen diabetesbezogenen Thema (KORA GEFU 4-Studie, n=443) (157)

Quantitative Analyse – Subgruppen mit spezifischen Informationsbedürfnissen

LCA ohne Kovariaten: Identifizierung von abgrenzbaren Klassen

In der Hauptanalyse (n=480) und in den beiden Sensitivitätsanalysen (n=837 und n=613) war das Vier-Klassen-Modell das beste Modell. Dieses hatte über alle drei Varianten der LCA hinweg den niedrigsten aBIC-Wert und einen hohen Entropie-Wert (Tabelle 6). Im Drei-Klassen-Modell waren zwei Klassen denen des Vier-Klassen-Modells ähnlich. Die dritte Klasse schien eine zusammengeschlossene Klasse der beiden verbleibenden im Vier-Klassen-Modell zu sein. Im Fünf-Klassen-Modell wurden drei der vier Klassen des Vier-Klassen-Modells beibehalten. Die vierte Klasse spaltete sich in eine fünfte Klasse auf, wobei sich die vierte Klasse im Wesentlichen nicht veränderte. Die neue fünfte Klasse hatte eine Prävalenz von unter 3%. Darüber hinaus war das Vier-Klassen-Modell im Hinblick auf die Informationsbedürfnisprofile am aussagekräftigsten. Aufgrund dessen wurde dieses, in Übereinstimmung mit der LCA-Literatur zur Auswahl des finalen Modells (161), als am geeignetsten identifiziert.

Tabelle 6: Gütekriterien für Modelle mit unterschiedlicher Klassenanzahl pro LCA-Variante (Hauptanalyse, Sensitivitätsanalyse 1, Sensitivitätsanalyse 2) (157)

Anzahl der Klassen		BIC	CAIC	aBIC	Entropie
1	HA	2796,035	2807,035	2761,122	1
	SA 1	3581,638	3592,638	3546,705	1
	SA 2	3415,211	3426,211	3380,288	1
2	HA	1174,594	1197,594	1101,595	0,902
	SA 1	1465,686	1488,686	1392,646	0,963
	SA 2	1244,143	1267,143	1171,123	0,933
3	HA	814,633	849,633	703,547	0,877
	SA 1	1216,060	1251,060	1104,912	0,943
	SA 2	832,944	867,944	721,826	0,896
4	HA	821,456	868,456	672,283	0,860
	SA 1	1166,324	1213,324	1017,067	0,927
	SA 2	840,341	887,341	691,126	0,884
5	HA	864,177	923,177	676,917	0,880
	SA 1	1212,680	1271,680	1025,316	0,923
	SA 2	884,040	943,040	696,727	0,848
6	HA	905,634	976,634	680,288	0,891
	SA 1	1264,295	1335,295	1038,822	0,905
	SA 2	929,243	1000,243	703,833	0,865
7	HA	948,059	1031,059	684,625	0,880
	SA 1	1313,618	1396,618	1050,0372	0,912
	SA 2	974,262	1057,262	710,754	0,837
8	HA	997,334	1092,334	695,814	0,861
	SA 1	1369,369	1464,369	1067,680	0,922
	SA 2	1026,489	1121,489	724,884	0,843

aBIC=an die Stichprobengröße angepasstes Bayes'sches Informationskriterium; BIC=Bayes'sches Informationskriterium; CAIC=Konsistentes Akaike-Informationskriterium; HA=Hauptanalyse; SA=Sensitivitätsanalyse; Informationskriterien (kleinere Werte weisen auf bessere Modelle hin, kleinste Werte sind **fett markiert**); Entropie=relative Entropie (Werte nahe 0 deuten auf eine schlechte, Werte nahe 1 auf eine gute Klassenunterscheidung hin)

Die vier identifizierten Klassen repräsentierten vier Informationsbedürfnisprofile der Befragten mit DM. Diese unterschieden sich in fast allen der elf diabetesbezogenen Themen und lassen sich in der Hauptanalyse wie folgt beschreiben (Abbildung 7):

- *Starkes Informationsbedürfnis zu allen Themen (starke Bedürfnisklasse):* Die Wahrscheinlichkeit für ein Informationsbedürfnis lag bei allen elf diabetesbezogenen Themen bei 85,3% bis 98,7%. Die geschätzte Klassenprävalenz lag bei 36,6%.
- *Schwaches Informationsbedürfnis zu allen Themen (schwache Bedürfnisklasse):* Die Wahrscheinlichkeit für ein Informationsbedürfnis lag bei allen elf diabetesbezogenen Themen bei 0,0% bis 3,5%. Die geschätzte Klassenprävalenz lag bei 37,4%.

- *Moderates Informationsbedürfnis mit dem Schwerpunkt auf Komplikationen und Diabetes im Alltag (moderate Bedürfnisklasse):* Die Wahrscheinlichkeit für ein Informationsbedürfnis war am höchsten für die Themen „Folgeerkrankungen“ (61,6%), „Diabetes im Alltag“ (57,1%), „Akute Komplikationen“ (44,5%) und „Lebensstilanpassung, Gesundheitsförderung und Prävention“ (43,2%). Bei den anderen Themen lag die Wahrscheinlichkeit für ein Informationsbedürfnis zwischen 24,1% und 41,4%. Die geschätzte Klassenprävalenz lag bei 16,6%.
- *Spezifisches Informationsbedürfnis mit dem Schwerpunkt auf soziale und rechtliche Aspekte und Diabetesforschung (spezifische Bedürfnisklasse):* Die Wahrscheinlichkeit für ein Informationsbedürfnis zu den Themen „Soziale und rechtliche Aspekte“ und „Diabetesforschung“ lag bei 93,7% bzw. 92,5%. Bei den Themen „Psychische Belastung“ und „Unterstützungsangebote, Anlaufstellen und Informationsquellen“ lag die Wahrscheinlichkeit für ein Informationsbedürfnis bei 61,5% bzw. 52,3% und bei den übrigen sieben Themen zwischen 8,2% und 31,6%. Die geschätzte Klassenprävalenz lag bei 9,4%.

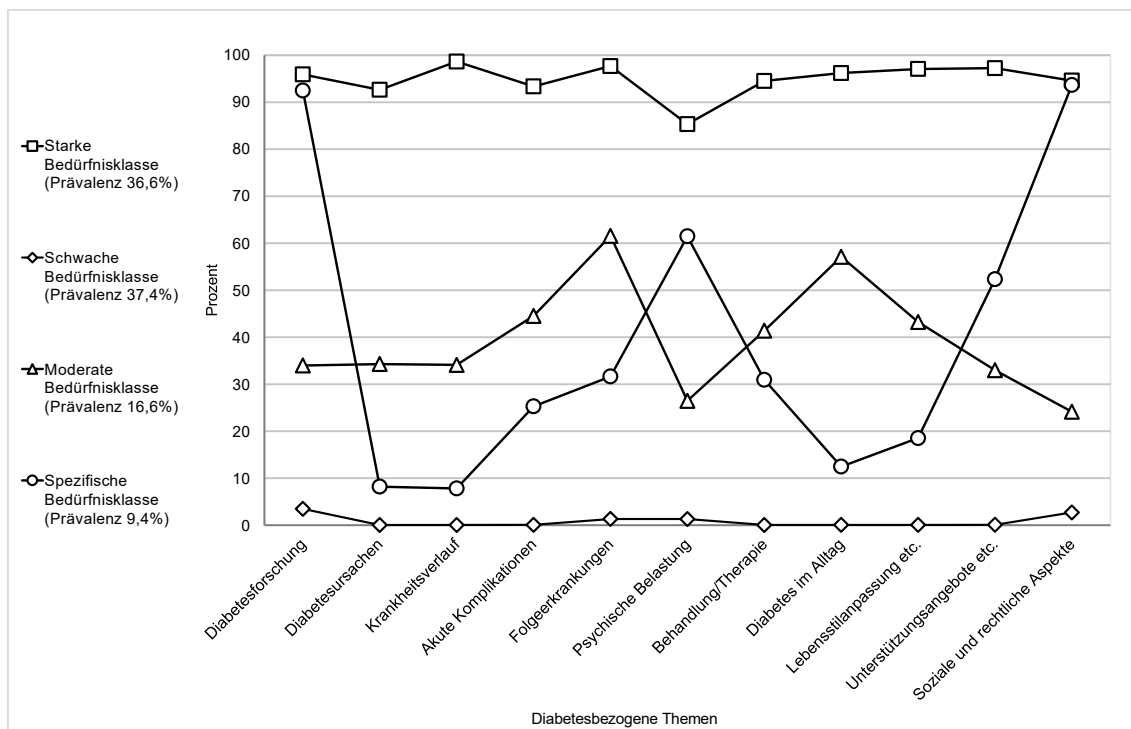


Abb. 7: Wahrscheinlichkeiten für ein Informationsbedürfnis stratifiziert nach LCA-Klassen in der Hauptanalyse ohne Kovariaten (n=480) (157)

In den beiden Sensitivitätsanalysen waren die identifizierten Klassen im Vier-Klassen-Modell mit denen in der Hauptanalyse vergleichbar (Anhang 6, S. 105). Die Prävalenz der Klassen war jedoch unterschiedlich, insbesondere die der starken Bedürfnisklasse (Sensitivitätsanalyse 1: 5,9%, Sensitivitätsanalyse 2: 50,6%) und die der schwachen

Bedürfnisklasse (Sensitivitätsanalyse 1: 66,4%, Sensitivitätsanalyse 2: 28,8%). Grund dafür ist der unterschiedliche Umgang mit fehlenden Werten in der jeweiligen Analyse.

LCA mit Kovariaten: Identifizierung von assoziierten Faktoren

Die Variablen Alter, Ausbildungsjahre, Diabetestyp, Diabetesdauer, Komorbidität, aktueller Rauchstatus, Diabetesschulung, Grad der Informiertheit und Zeitpräferenzen unterschieden sich signifikant zwischen den vier Klassen (Tabelle 7).

Die Klasse mit *starken Bedürfnissen* war jünger als die Klassen mit *schwachen Bedürfnissen* und *moderaten Bedürfnissen*, weniger gut ausgebildet als die Klasse mit *spezifischen Bedürfnissen* und hatte eher einen T2DM als die Klasse mit *schwachen Bedürfnissen*. Zudem hatte diese Klasse im Vergleich zu den Klassen mit *schwachen Bedürfnissen* und *moderaten Bedürfnissen* eine längere Diabetesdauer und mit größerer Wahrscheinlichkeit eine Komorbidität. Darüber hinaus rauchte die Klasse eher und hatte mit geringerer Wahrscheinlichkeit an einem Schulungsprogramm teilgenommen als die Klasse mit *spezifischen Bedürfnissen*. Die Klasse mit *starken Bedürfnissen* war zudem weniger gut informiert als die Klassen mit *schwachen Bedürfnissen* und *spezifischen Bedürfnissen* und stimmte im Gegensatz zu der Klasse mit *schwachen Bedürfnissen* eher nicht zu, dass das gegenwärtige Wohlbefinden wichtiger ist als die zukünftige Gesundheit.

Die Klasse mit *schwachen Bedürfnissen* war älter als die Klassen mit *starken Bedürfnissen* und *spezifischen Bedürfnissen*, weniger gut ausgebildet als die Klasse mit *spezifischen Bedürfnissen* und hatte mit größerer Wahrscheinlichkeit einen T1DM als die Klasse mit *starken Bedürfnissen*. Außerdem hatte die Klasse im Vergleich zu den Klassen mit *starken Bedürfnissen* und *spezifischen Bedürfnissen* eine kürzere Diabetesdauer und wies mit geringerer Wahrscheinlichkeit eine Komorbidität. Weiterhin rauchte sie eher als die Klasse mit *spezifischen Bedürfnissen*. Die Klasse mit *schwachen Bedürfnissen* war zudem besser informiert als die Klassen mit *starken Bedürfnissen* sowie *moderaten Bedürfnissen* und stimmte im Vergleich zu allen anderen drei Klassen eher zu, dass das gegenwärtige Wohlbefinden wichtiger ist als die zukünftige Gesundheit.

Die Klasse mit *moderaten Bedürfnissen* mit dem Schwerpunkt auf Komplikationen und Diabetes im Alltag war älter, hatte eine kürzere Diabetesdauer und wies mit geringerer Wahrscheinlichkeit eine Komorbidität auf als die Klasse mit *starken Bedürfnissen*. Diese Klasse war weniger gut informiert als die Klassen mit *schwachen Bedürfnissen* sowie *spezifischen Bedürfnissen* und stimmte im Vergleich zu der Klasse mit *schwachen Bedürfnissen* eher nicht zu, dass das gegenwärtige Wohlbefinden wichtiger ist als die zukünftige Gesundheit.

Tabelle 7: LCA Hauptanalyse mit Kovariaten zur Identifikation von Informationsbedürfnisprofilen (n=306) (157)

Charakteristika	Schwache vs. starke Bedürfnisse		Moderate vs. starke Bedürfnisse		Spezifische vs. starke Bedürfnisse		Moderate vs. schwache Bedürfnisse		Spezifische vs. schwache Bedürfnisse		Spezifische vs. moderate Bedürfnisse	
	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI
Alter (in Jahren)	1,06	[1,03; 1,09]	1,04	[1,01; 1,07]	1,01	[0,98; 1,05]	0,98	[0,95; 1,01]	0,95	[0,92; 0,99]	0,97	[0,94; 1,01]
Geschlecht (weiblich)	1,19	[0,74; 1,91]	1,22	[0,71; 2,09]	1,15	[0,61; 2,17]	1,03	[0,62; 1,71]	0,97	[0,54; 1,75]	0,94	[0,49; 1,83]
Ausbildungsjahre (≥11 Jahre)	1,01	[0,63; 1,61]	1,47	[0,87; 2,48]	2,21	[1,20; 4,09]	1,46	[0,89; 2,39]	2,19	[1,23; 3,91]	1,50	[0,79; 2,86]
Diabetestyp (T2DM)	0,17	[0,05; 0,56]	0,74	[0,12; 4,66]	0,34	[0,08; 1,38]	4,34	[0,89; 21,17]	1,98	[0,67; 5,83]	0,45	[0,07; 2,98]
Diabetesdauer (in Jahren)	0,97	[0,95; 0,99]	0,97	[0,94; 0,998]	1,00	[0,97; 1,03]	1,00	[0,97; 1,03]	1,03	[1,01; 1,06]	1,03	[0,995; 1,07]
Antihyperglykämische Medikation (ja)	0,88	[0,44; 1,76]	0,86	[0,40; 1,85]	0,77	[0,30; 1,99]	0,98	[0,50; 1,90]	0,87	[0,37; 2,08]	0,89	[0,35; 2,26]
Komorbidität (ja)	0,44	[0,27; 0,73]	0,55	[0,31; 0,98]	0,83	[0,43; 1,57]	1,25	[0,73; 2,12]	1,86	[1,03; 3,38]	1,49	[0,77; 2,92]
Aktueller Rauchstatus (ja)	0,98	[0,51; 1,89]	0,44	[0,18; 1,06]	0,12	[0,03; 0,50]	0,44	[0,19; 1,04]	0,12	[0,03; 0,49]	0,28	[0,06; 1,27]
Diabetesschulung (ja)	1,13	[0,70; 1,82]	1,15	[0,67; 1,98]	1,98	[1,03; 3,82]	1,02	[0,62; 1,69]	1,75	[0,94; 3,27]	1,72	[0,87; 3,39]
Wohlbefinden (besser)	1,21	[0,71; 2,08]	0,85	[0,47; 1,56]	0,67	[0,34; 1,34]	0,70	[0,39; 1,26]	0,56	[0,29; 1,07]	0,79	[0,38; 1,63]
Grad der Informiertheit	1,14	[1,09; 1,18]	1,01	[0,97; 1,05]	1,11	[1,05; 1,17]	0,89	[0,85; 0,92]	0,98	[0,93; 1,03]	1,10	[1,04; 1,16]
Zeitpräferenzen (eher ja)	2,05	[1,24; 3,38]	1,18	[0,66; 2,09]	0,60	[0,28; 1,27]	0,58	[0,34; 0,97]	0,29	[0,14; 0,59]	0,51	[0,24; 1,09]

95%-KI=95%-Konfidenzintervall; OR=*Odds Ratio* (in Bezug zum Alter, zur Diabetesdauer und zum Grad der Informiertheit eine Einheitsänderung entsprechend); T2DM=Typ-2-Diabetes; LCA Hauptanalyse: Es wurden ausschließlich verfügbare Antworten berücksichtigt (n=480) (S. 32–33); Komorbidität: Retinopathie, Blindheit, Mikroalbuminurie, Nierenversagen, künstliche Niere, periphere Arterienverschlusskrankheit, Polyneuropathie, diabetisches Fußsyndrom, Amputation; Wohlbefinden: Besseres Wohlbefinden, wenn Weltgesundheitsorganisation-5 Wohlbefindens-Index ≥50, s. Literaturangabe 149; Grad der Informiertheit: Die Antworten zu elf diabetesbezogenen Themen wurden auf einer vierstufigen Likert-Skala gegeben und umcodiert. Die Summe aller Variablen reichte von 0 bis 33 (höhere Zahlen weisen auf einen höheren Grad der Informiertheit hin); Zeitpräferenzen: Übereinstimmung mit der Aussage „Mein heutiges Wohlbefinden ist mir wichtiger als mein zukünftiger Gesundheitszustand“; Signifikante Ergebnisse sind **fett markiert** (p-Wert <0,05)

Die Klasse mit *spezifischen Bedürfnissen* mit dem Schwerpunkt auf sozialen und rechtlichen Aspekten und Diabetesforschung war jünger als die Klasse mit *schwachen Bedürfnissen*, besser ausgebildet als die Klassen mit *starken Bedürfnissen* und *schwachen Bedürfnissen*, hatte eine längere Diabetesdauer und wies mit größerer Wahrscheinlichkeit eine Komorbidität auf als die Klasse mit *schwachen Bedürfnissen*. Darüber hinaus rauchte die Klasse seltener als die Klassen mit *starken Bedürfnissen* und *schwachen Bedürfnissen*, hatte mit höherer Wahrscheinlichkeit an einem Schulungsprogramm teilgenommen als die Klasse mit *starken Bedürfnissen* und war besser informiert als die Klassen mit *starken Bedürfnissen* und *moderaten Bedürfnissen*. Die Klasse stimmte zudem im Vergleich zu der Klasse mit *schwachen Bedürfnissen* eher nicht zu, dass das gegenwärtige Wohlbefinden wichtiger ist als die zukünftige Gesundheit.

Die Kovariaten „Geschlecht“, „antihyperglykämische Medikation“ und „Wohlbefinden“ weisen keine signifikanten Assoziationen auf (Anhang 7 für Sensitivitätsanalysen, S. 106–108). Die nach Klassen stratifizierten Charakteristika sind in Anhang 8 (S. 109–110) dargestellt. Eine vereinfachte Darstellung findet sich in Tabelle 8.

Tabelle 8: Beschreibung der Klassencharakteristika im Vergleich der vier Klassen mit verschiedenen Informationsbedürfnisprofilen (Hauptanalyse, n=306) (157)¹

Ausgewählte Charakteristika	Beschreibung von Charakteristika im Klassenvergleich			
	Starke Bedürfnisse	Schwache Bedürfnisse	Moderate Bedürfnisse	Spezifische Bedürfnisse
Alter	<i>Jünger</i>	<i>Älter</i>	<i>Älter</i>	<i>Jünger</i>
Ausbildungsjahre	<i>Weniger gut ausgebildet</i>	<i>Weniger gut ausgebildet</i>	Besser ausgebildet	<i>Besser ausgebildet</i>
Diabetestyp	<i>T2DM</i>	<i>T1DM und T2DM</i>	T2DM	T1DM und T2DM
Diabetesdauer	<i>Länger</i>	<i>Kürzer</i>	<i>Kürzer</i>	<i>Länger</i>
Komorbidität	<i>Ja</i>	<i>Nein</i>	<i>Nein</i>	<i>Ja</i>
Rauchstatus	<i>Ja</i>	<i>Ja</i>	Nein	<i>Nein</i>
Diabetesschulung	<i>Nein</i>	Ja	Nein	<i>Ja</i>
Grad der Informiertheit	<i>Niedriger</i>	<i>Höher</i>	<i>Niedriger</i>	<i>Höher</i>
Zeitpräferenzen	<i>Eher keine Zustimmung</i>	<i>Eher Zustimmung</i>	<i>Eher keine Zustimmung</i>	<i>Eher keine Zustimmung</i>

T1DM=Typ-1-Diabetes; T2DM=Typ-2-Diabetes; ¹ Ergebnisse wurden aus der LCA Hauptanalyse extrahiert (Tabelle 7 (S. 53) und Anhang 8 (S. 109–110)); LCA Hauptanalyse: Es wurden ausschließlich verfügbare Antworten berücksichtigt (n=480) (S. 32–33); Komorbidität: Retinopathie, Blindheit, Mikroalbuminurie, Nierenversagen, künstliche Niere, periphere Arterienverschlusskrankheit, Polyneuropathie, diabetisches Fußsyndrom, Amputation; Grad der Informiertheit: Die Antworten zu elf diabetesbezogenen Themen wurden auf einer vierstufigen Likert-Skala gegeben und umcodiert. Die Summe aller Variablen reichte von 0 bis 33 (höhere Zahlen weisen auf einen höheren Grad der Informiertheit hin); Zeitpräferenzen: Übereinstimmung mit der Aussage „Mein heutiges Wohlbefinden ist mir wichtiger als mein zukünftiger Gesundheitszustand“; Signifikante Ergebnisse in *kursiv* (p-Wert <0,05)

Qualitative Ergebnisse – Diabetesbezogene Informationsbedürfnisse

Die qualitativen Ergebnisse der Studie sind derzeit noch nicht veröffentlicht worden. Das Interesse an den ausgewählten Themen, zu denen die Befragten den größten Wunsch nach Informationen berichteten (S. 22, erster Fragebogenabschnitt), wurde wie folgt erläutert.

Beim Thema „Diabetesforschung“ wurden Informationen zum aktuellen Stand der Forschung (z. B. Heilung) und zu neuen Erkenntnissen (z. B. Behandlungsmöglichkeiten) gewünscht. Von Interesse war auch eine Übertragbarkeit der „praxisrelevanten Forschungsergebnisse“ (ID 12) in die Versorgung.

Beim klinischen Thema „Diabetesursachen“ gab es Informationsbedürfnisse zu allgemeinen sowie spezifischen Ursachen (z. B. Vererbung, psychische Belastungen, Medikamente, andere Erkrankungen). Außerdem zeigten sich Informationsbedürfnisse hinsichtlich der Diabetesprävention, des Einflusses verschiedener Ursachen im zeitlichen Verlauf (z. B. unterschiedliche Lebensphasen) sowie der Diagnosestellung (z. B. potenzielle Schwierigkeiten). Zum „Krankheitsverlauf“ wünschten sich die Befragten Informationen zur Bewegung, zum Alter und zur Medikamenteneinnahme als potenzielle Einflussfaktoren. Zudem wünschten sie sich Informationen zu den Auswirkungen des Diabetes auf die Beweglichkeit, die Ernährung und den Gesundheitszustand. Von Interesse waren auch die Kontrollierbarkeit und Heilung des DM. Die Befragten äußerten ein Informationsbedürfnis für das Thema „Akute Komplikationen“ im Hinblick auf erste Anzeichen und verschiedene Formen dieser Komplikationen (z. B. Blutzucker- und Magenprobleme). Zudem interessierten sie sich für den zeitlichen Verlauf, den Zusammenhang zu Folgeerkrankungen und für das „richtige reagieren bei Problemen“ (ID 172). Informationsbedürfnisse zu „Folgeerkrankungen“ umfassten einen allgemeinen Überblick sowie Informationen zu bestimmten Folgeerkrankungen (z. B. Polyneuropathie) bzw. zu bestimmten Körperregionen (z. B. Nervensystem und Augen). Darüber hinaus waren die Auswirkungen auf physiologische (Blutdruck, Wundheilung) und psychische Parameter (psychische Belastungen), die Früherkennung und Prävention, mögliche Einflussfaktoren (z. B. Therapie) sowie der zeitliche Verlauf und neue Erkenntnisse von Interesse. Informationsbedürfnisse zum Thema „Psychische Belastung“ bezogen sich auf psychische Komorbiditäten sowie deren Auswirkungen (z. B. auf das soziale Umfeld oder auf den DM). Die Befragten interessierten sich für neue Erkenntnisse, die Früherkennung (z. B. „ob man gereizter ist“ (ID 417)) und Prävention und wünschten sich Informationen über auftretende Belastungen in spezifischen Situationen (z. B. Essen in der Öffentlichkeit, Wechseljahre).

Beim managementbezogenen Thema „Behandlung/Therapie“ wurden Informationen hinsichtlich der Behandlungsmöglichkeiten insgesamt sowie unter Berücksichtigung des Krankheitsverlaufs gewünscht. Interesse bestand zudem zu neuen Methoden, im Speziellen um Alternativen zu bestehenden Behandlungsmöglichkeiten und deren Risiken zu identifizieren: „Gibt es je eine andere Mess-Art? Jedes stechen verursacht bei mir stechende Schmerzen (...)“ (ID 259). Weitere Informationsbedürfnisse beziehen sich auf die Erreichung bestimmter Ziele, z. B. „zur Verbesserung des HbA_{1c}-Wertes“ (ID 200). Neben Informationen zur eigenen Situation (z. B. Kostenübernahme) wünschten sich die Befragten auch Angaben über den Nutzen und die Wirksamkeit verschiedener Methoden. Beim Thema „Diabetes im Alltag“ wurden die Bereiche Ernährung, Selbstmanagement, Sport/Bewegung, Stress und Freizeitgestaltung angesprochen. Befragte wünschten sich Handlungsempfehlungen und Verhaltenstipps (z. B. in Form eines Ernährungsplans oder geeigneter Entspannungsübungen) sowie Informationen zur Lebensphase „Rentenalter“ und zu neuen Erkenntnissen. Informationsbedürfnisse zum Thema „Lebensstilanpassung, Gesundheitsförderung und Prävention“ umfassten einen allgemeinen Überblick über Formen von Lebensstilanpassungen (z. B. Ernährung und Bewegung). Darüber hinaus wünschten sich die Befragten Informationen zu spezifischen Situationen (z. B. Restaurantbesuche, Urlaub). Weiterhin waren Informationen zur Notwendigkeit der Anpassungen (z. B. „Macht es Sinn Diät zu halten?“ (ID 204)), zu konkreten Angeboten sowie Empfehlungen zur Umsetzung von Interesse. Im Bereich „Unterstützungsangebote, Anlaufstellen und Informationsquellen“ äußerten die Befragten, dass sie sich aktuelle und regionale Informationen wünschten, die verschiedene Bereiche abdecken (z. B. Selbsthilfegruppen, Hilfsmittel, finanzielle Unterstützung, Schwerbehinderung). Unter dem Punkt „Soziale und rechtliche Aspekte“ wurden insbesondere Informationen zu Vorgaben und Leistungen unterschiedlicher Institutionen (Rentenversicherung, Gesetzgeber, Krankenkasse) sowie zum Arbeits- und Verkehrsrecht gewünscht.

Bei der Frage, was bei diabetesbezogenen Informationen besonders wichtig ist (S. 22, dritter Fragebogenabschnitt), wurden als Informationsquellen Leistungserbringende, Kostenträger, Medien, Forschende sowie andere Betroffene benannt. Als Darstellungsformen wurden schriftliche (z. B. Broschüren), mediale (z. B. Videos) und mündlich bereitgestellte Informationen (z. B. Vorträge, Schulungen) aufgelistet. Die Informationsaufbereitung sollte seriös, wissenschaftlich fundiert, aktuell, korrekt sowie praxisbezogen (z. B. Warnhinweise auf Lebensmittelverpackungen), sein. Dabei wurde auch der Wunsch nach Zusammenfassungen von Informationen geäußert. Die Informationen sollten kompetent vermittelt, verständlich und einfach zugänglich sein. Während sich einige Befragte regelmäßige (z. B. monatliche) Informationen wünschten,

äußerten andere Befragte solange keine Informationen zu benötigen, wie es ihr Gesundheitszustand erlaube: „Solange es mir so gut geht wie bisher (...) brauche ich keine weiteren Informationen“ (ID 440). Andere Befragte gaben an, auch bei einem wahrgenommenen Wissensdefizit kein Informationsbedürfnis zu haben: „Nichts, will mich nicht belasten“ (ID 762).

Synthese der quantitativen und qualitativen Ergebnisse

Zwei der drei wichtigsten Themen innerhalb der quantitativen Ergebnisse waren „Folgeerkrankungen“ und „Behandlung/Therapie“. Das Interesse an Informationen war bei beiden Themen nach den qualitativen Ergebnissen breit gefasst und reichte von einem generellen Überblick bis hin zu Informationen zu Veränderungen im zeitlichen Verlauf. Bei dem Thema „Behandlung/Therapie“ waren vor allem Behandlungsmöglichkeiten und deren Nutzen und Risiken von Interesse. Des Weiteren wurde in den quantitativen Ergebnissen ersichtlich, dass eine Reihe von Befragten ein Informationsbedürfnis zur Diabetesforschung angegeben haben. Auch im Zuge der qualitativen Auswertungen zeigte sich, dass ein Bedürfnis nach neuen Erkenntnissen themenübergreifend von Interesse war. Weiterhin konnte in den quantitativen Ergebnissen eine Subgruppe von Menschen mit DM identifiziert werden, die schwache Informationsbedürfnisse über alle Themen hinweg äußerten. In den quantitativen und qualitativen Ergebnissen gab es Hinweise darauf, dass dies u. a. vom wahrgenommenen Gesundheitszustand abhängig ist. Eine weitere Begründung ließ sich in den qualitativen Ergebnissen herausarbeiten. Hier wies eine Person darauf hin, dass Informationen auch als eine Belastung wahrgenommen werden können.

6.3 Studie 3 – Subgruppen von Menschen mit T1DM und T2DM mit unterschiedlichen Forschungsprioritäten und assoziierte Faktoren

Charakteristika der Studienpopulation

Die Studienpopulation umfasste insgesamt 295 Menschen mit T1DM und 523 Menschen mit T2DM (Tabelle 4, S. 41–42). Etwa ein Drittel der Befragten mit T1DM war weiblich und fast die Hälfte gab eine Hochschulreife an. Die durchschnittliche Diabetesdauer betrug 21 Jahre. Fast alle Befragten mit T1DM gaben an, mit Insulin und überwiegend vom Diabetologen behandelt zu werden. Von den Befragten mit T2DM war etwa ein Drittel weiblich und etwa jede fünfte Person gab eine Hochschulreife an. Die durchschnittliche Diabetesdauer betrug ca. 13 Jahre. Ungefähr 37% der Befragten nahmen Insulin ein, und etwa ein Viertel wurde vom Diabetologen behandelt. Im Vergleich zur angeschriebenen Gesamtstichprobe (T1DM, n=1.000; T2DM, n=2.000) war das Durchschnittsalter der Befragten in der vorliegenden Studie bei T1DM etwas niedriger (47,9 Jahre vs. 53,6 Jahre) und bei T2DM etwas höher (68,4 Jahre vs. 65,3 Jahre). Der Anteil von Frauen war in beiden Gruppen ähnlich (T1DM: 33,2% vs. 33,9%; T2DM: 29,6% vs. 33,9%).

Quantitative Ergebnisse – Diabetesbezogene Forschungsprioritäten

Relevanz der Forschungsziele und Forschungsprioritäten von Befragten mit T1DM

Für die künftige Diabetesforschung stuften Befragte mit T1DM am häufigsten das Forschungsziel „Folgeschäden des Diabetes werden verhindert, zumindest aber früh erkannt“ als ziemlich oder außerordentlich wichtig ein (96,3%) (Abbildung 8). Des Weiteren gaben mehr als 90% der Befragten mit T1DM an, dass die Forschungsziele „Blutzuckerwerte sind einfach zu messen und immer verfügbar“ und „Ich bin im Alltag mit Diabetes unabhängig“ ziemlich oder außerordentlich wichtig sind. Im Gegensatz dazu wurde das Forschungsziel „Menschen mit Diabetes werden im Alltag von der Verantwortung für den Umgang mit ihrer Erkrankung entlastet“ weniger häufig als ziemlich oder außerordentlich wichtig eingestuft (57,6%).

Bei der Frage nach den drei wichtigsten Forschungszielen wählten die meisten Befragten mit T1DM die Forschungsziele „Folgeschäden des Diabetes werden verhindert, zumindest aber früh erkannt“ (32,9%) und „Technische Systeme denken und handeln selbstständig beim Blutzucker-Messen und Insulin-Spritzen“ (32,9%) aus (Anhang 9, S. 111). Die Forschungsziele „Verständliche Informationen zum Diabetes sind leicht zu bekommen“ und „Wissen über Ernährung bei Diabetes wird auf praktische Art und Weise vermittelt“ wurden weniger häufig ausgewählt (jeweils 1,4%).

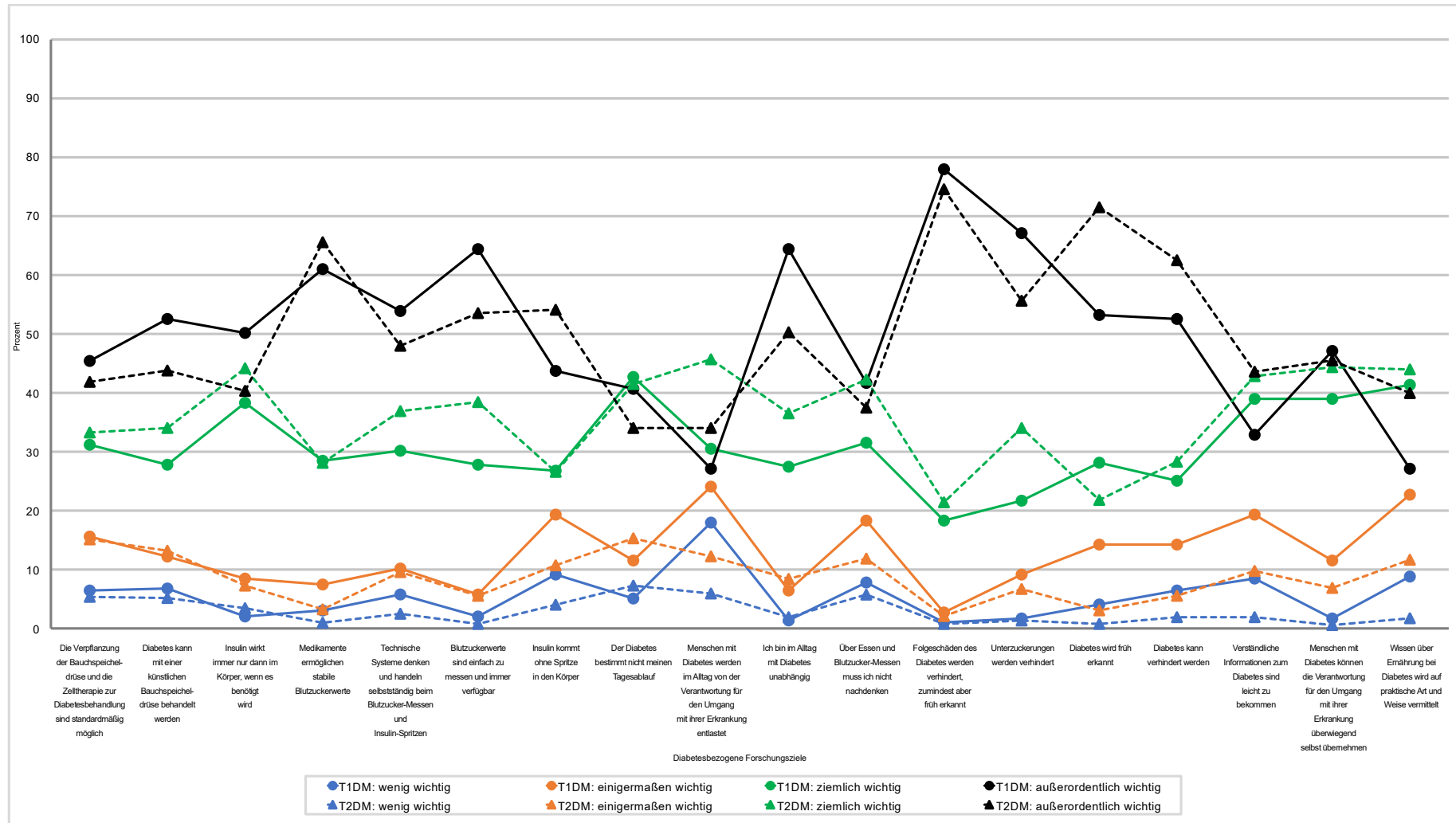


Abb. 8: Anteil der Befragten nach wahrgenommener Relevanz in Bezug auf die 18 diabetesbezogenen Forschungsziele (n=818)

Nach Gruppierung der 18 Forschungsziele in sieben Forschungsthemen benannte die Mehrheit der Befragten mit T1DM mindestens ein Ziel zum Thema „Vereinfachung des Diabetes-Handlings“ (71,9%) als eines der drei wichtigsten (Anhang 10, S. 112). Forschungsziele zu den Themen „Diabetesprävention“ (20,3%) und „Information und persönliche Verantwortung“ (7,8%) wurden weniger häufig genannt.

Relevanz der Forschungsziele und Forschungsprioritäten von Befragten mit T2DM

Befragte mit T2DM stuften das Forschungsziel „Folgeschäden des Diabetes werden verhindert, zumindest aber früh erkannt“ am häufigsten als ziemlich oder außerordentlich wichtig für die künftige Diabetesforschung ein (96,0%) (Abbildung 8, S. 59). Mehr als 90% der Befragten gaben darüber hinaus an, dass die Forschungsziele „Medikamente ermöglichen stabile Blutzuckerwerte“, „Diabetes wird früh erkannt“, „Blutzuckerwerte sind einfach zu messen und immer verfügbar“ und „Diabetes kann verhindert werden“ ziemlich oder außerordentlich wichtig sind. Das Forschungsziel „Die Verpflanzung der Bauchspeicheldrüse und die Zelltherapie zur Diabetesbehandlung sind standardmäßig möglich“ war weniger häufig ziemlich oder außerordentlich wichtig (75,1%).

Bei der Frage, welche die wichtigsten künftigen Forschungsziele sind, wählte die Mehrheit der Befragten mit T2DM die Forschungsziele „Medikamente ermöglichen stabile Blutzuckerwerte“ (34,0%) und „Folgeschäden des Diabetes werden verhindert, zumindest aber früh erkannt“ (33,1%) aus (Anhang 9, S. 111). Die Forschungsziele „Verständliche Informationen zum Diabetes sind leicht zu bekommen“ (5,0%) und „Menschen mit Diabetes werden im Alltag von der Verantwortung für den Umgang mit ihrer Krankheit entlastet“ (4,2%) wurden weniger häufig ausgewählt.

Nach der Gruppierung der Forschungsziele in sieben Forschungsthemen benannte die Mehrheit der Befragten mit T2DM mindestens ein Ziel zum Thema „Vereinfachung des Diabetes-Handling“ (65,2%) als eines der drei wichtigsten Ziele (Anhang 10, S. 112). Forschungsziele zu den Forschungsthemen „Information und persönliche Verantwortung“ (21,2%) und „Prävention akuter Komplikationen“ (13,6%) wurden weniger häufig ausgewählt.

Quantitative Analyse – Klassen mit spezifischen Forschungsprioritäten

LCA ohne Kovariaten: Identifizierung von abgrenzbaren Klassen

Das Drei-Klassen-Modell wurde sowohl bei T1DM als auch bei T2DM als bestes Modell identifiziert. Die Modelle hatten die niedrigsten BIC-Werte sowie hohe Entropie-Werte (Tabelle 9). Modelle mit weniger Klassen wurden auch aus inhaltlichen Gründen verworfen. Das Vier-Klassen-Modell wies dagegen instabile Klassen auf, was sich beispielweise in

einer Klassenprävalenz von 0,0% zeigte. Zusätzlich war das Drei-Klassen-Modell bei T1DM und T2DM im Hinblick auf die Forschungsprioritätenprofile am aussagekräftigsten und wurde daher, in Übereinstimmung mit der LCA-Literatur (161), als finales Modell definiert.

Tabelle 9: Gütekriterien für Modelle mit unterschiedlicher Klassenanzahl pro LCA-Variante bei Befragten mit T1DM und T2DM

Anzahl der Klassen		BIC	AIC	aBIC	Entropie
1	T1DM	2360,269	2334,460	2338,070	1
	T2DM	4329,659	4299,842	4307,439	1
2	T1DM	2348,724	2293,419	2301,154	1
	T2DM	4307,506	4243,612	4259,893	1
3	T1DM	2343,622	2258,821	2270,682	1
	T2DM	4282,564	4184,594	4209,557	1
4	T1DM	2365,090	2250,794	2266,780	1
	T2DM	4301,274	4169,227	4202,873	1
5	T1DM	2385,036	2241,244	2261,356	1
	T2DM	4318,528	4152,404	4194,732	0,973
6	T1DM	2397,036	2223,748	2247,985	0,975
	T2DM	4342,832	4142,631	4193,643	0,971

aBIC=an die Stichprobengröße angepasstes Bayes'sche Informationskriterium; AIC=Akaike-Informationskriterium; BIC=Bayes'sches Informationskriterium; T1DM=Typ-1-Diabetes; T2DM=Typ-2-Diabetes; Informationskriterien (kleinere Werte weisen auf bessere Modelle hin, kleinste Werte sind **fett markiert**); Entropie=relative Entropie (Werte nahe 0 deuten auf eine schlechte, Werte nahe 1 auf eine gute Klassenunterscheidung hin)

Die drei identifizierten Klassen repräsentieren drei Forschungsprioritätenprofile bei Menschen mit T1DM, die im Folgenden beschrieben werden (Abbildung 9):

- *Hohe Priorität für das Forschungsthema „Behandlung mit dem Ziel der Heilung von Diabetes“ und moderate Priorität für das Forschungsthema „Prävention von Folgeschäden“ (Klasse mit Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und Prävention von Folgeschäden (moderat))*: Diese Klasse umfasst Personen, die (mit höchster Wahrscheinlichkeit) Forschungsziele zum Forschungsthema „Behandlung mit dem Ziel der Heilung von Diabetes“ priorisierten (96,0%). Zum Thema „Prävention von Folgeschäden“ lag diese bei 55,3%. Bei den verbleibenden fünf Themen lag die Wahrscheinlichkeit zwischen 0,0% und 48,2%. Die Gruppe umfasste etwa ein Sechstel der Befragten (geschätzte Klassenprävalenz 17,1%).
- *Hohe Priorität für das Forschungsthema „Vereinfachung des Diabetes-Handlings“ und moderate Priorität für das Forschungsthema „Reduktion von Alltagsbelastungen“ (Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (moderat))*: Eine Priorität war am wahrscheinlichsten zum Forschungsthema „Vereinfachung des Diabetes-Handlings“ (79,1%). Es folgte das

Forschungsthema „Reduktion von Alltagsbelastungen“ (48,0%). Bei den verbleibenden fünf Themen lag die Wahrscheinlichkeit prioritär benannt zu werden zwischen 0,0% und 36,5%. Die Klasse umfasst etwa die Hälfte der Studienpopulation (geschätzte Klassenprävalenz 53,3%).

- *Hohe Priorität für das Forschungsthema „Behandlung mit dem Ziel der Heilung von Diabetes“ und für das Forschungsthema „Vereinfachung des Diabetes-Handlings“ (Klasse mit Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und für Vereinfachung des Handlings (hoch))*: Diese Klasse benannte mit höchster Wahrscheinlichkeit ihre Priorität zu den Themen „Behandlung mit dem Ziel der Heilung von Diabetes“ und „Vereinfachung des Diabetes-Handlings“ (jeweils 100,0%). Bei den verbleibenden fünf Forschungsthemen lag diese Wahrscheinlichkeit zwischen 1,2% und 20,0%. Die geschätzte Klassenprävalenz lag bei 29,6%.

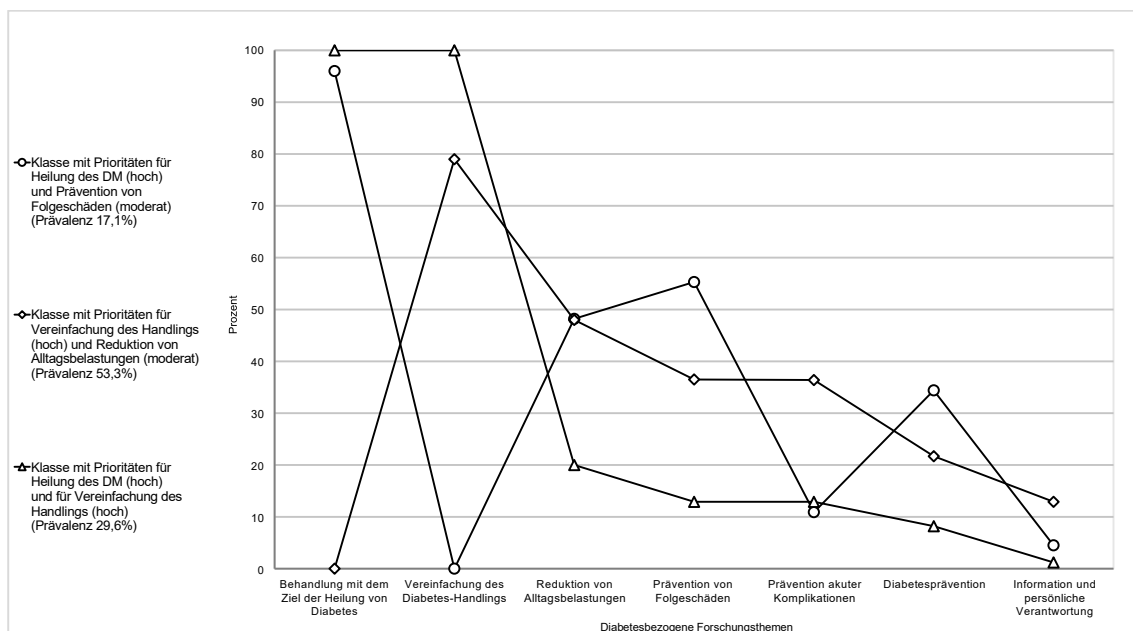


Abb. 9: Wahrscheinlichkeiten für eine Forschungspriorität stratifiziert nach LCA-Klassen in der Analyse ohne Kovariaten (T1DM, n=287)

Bei Menschen mit T2DM identifizierten wir die folgenden drei Klassen mit verschiedenen Forschungsprioritätenprofilen (Abbildung 10):

- *Moderate Priorität für die Forschungsthemen „Vereinfachung des Diabetes-Handlings“, „Diabetesprävention“ und „Prävention von Folgeschäden“ (Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handling (moderat), Diabetesprävention (moderat) und Prävention von Folgeschäden (moderat))*: Eine Priorität war am wahrscheinlichsten bei den Forschungsthemen „Vereinfachung des Diabetes-Handlings“ (68,9%), „Diabetesprävention“ (45,4%) und „Prävention von Folgeschäden“ (43,7%). Für die verbleibenden vier Themen lag die Wahrscheinlichkeit prioritär benannt zu werden

zwischen 0,0% und 29,8%. Diese Klasse umfasste etwa die Hälfte der Befragten (geschätzte Klassenprävalenz 54,7%).

- *Hohe Priorität für das Forschungsthema „Reduktion von Alltagsbelastungen“ und moderate Priorität für das Forschungsthema „Diabetesprävention“ (Klasse mit Prioritäten für Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch) und für Diabetesprävention (moderat))*: Diese Klasse umfasste Personen, die (mit höchster Wahrscheinlichkeit) Ziele der Themen „Reduktion von Alltagsbelastungen“ (100,0%) und „Diabetesprävention“ (50,0%) priorisierten. Bei den verbleibenden fünf Forschungsthemen lag diese Wahrscheinlichkeit zwischen 0,0% und 30,8%. Die geschätzte Klassenprävalenz lag bei 17,9%.
- *Hohe Priorität für das Forschungsthema „Vereinfachung des Diabetes-Handling“ und für das Forschungsthema „Reduktion von Alltagsbelastungen“ (Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch))*: Diese Klasse benannte mit höchster Wahrscheinlichkeit ihre Priorität für die Forschungsthemen „Vereinfachung des Diabetes-Handlings“ und „Reduktion von Alltagsbelastungen“ (jeweils 100,00%). Bei den verbleibenden lag diese zwischen 5,0% und 19,3%. Die geschätzte Klassenprävalenz betrug 27,4%.

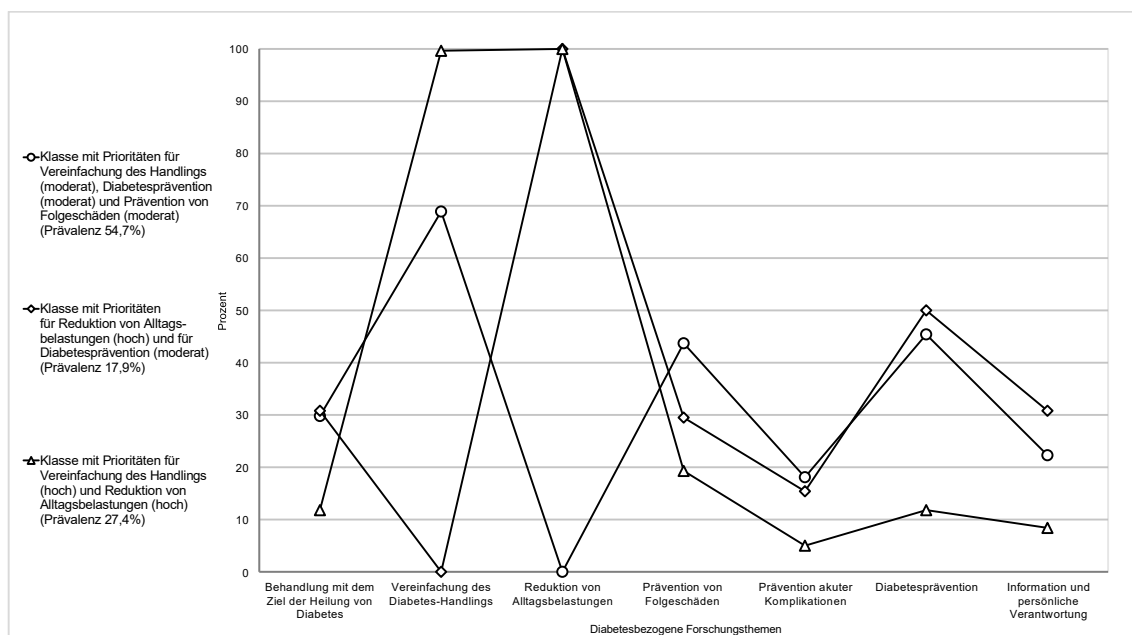


Abb. 10. Wahrscheinlichkeiten für eine Forschungspriorität stratifiziert nach LCA-Klassen in der Analyse ohne Kovariaten (T2DM, n=435)

LCA mit Kovariaten: Identifizierung von assoziierten Faktoren

Wir fanden signifikante Zusammenhänge zwischen der Zugehörigkeit zu einer der identifizierten Klassen (Forschungsprioritätenprofile) und dem Alter (T1DM und T2DM) sowie zu dem HbA_{1c}-Wert (T1DM) (Tabelle 10).

Tabelle 10: LCA-Analyse mit Kovariaten nach DM-Typ zur Identifikation von Forschungsprioritätenprofilen (T1DM, n=287; T2DM n=435)

T1DM (n=287)						
Charakteristika	Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (moderat) vs. Klasse mit Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und Prävention von Folgeschäden (moderat)		Klasse mit Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und für Vereinfachung des Handlings (hoch) vs. Klasse mit Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und Prävention von Folgeschäden (moderat)		Klasse mit Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und für Vereinfachung des Handlings (hoch) vs. Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (moderat)	
	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI
Alter (in Jahren)	1,05	[1,01; 1,08]	1,03	[0,99; 1,06]	0,98	[0,96; 1,00]
Geschlecht (weiblich)	1,10	[0,50; 2,40]	1,86	[0,82; 4,20]	1,70	[0,94; 3,06]
Schulabschluss (höher)	1,44	[0,62; 3,33]	1,99	[0,85; 4,65]	1,38	[0,75; 2,54]
Diabetesdauer (in Jahren)	0,99	[0,97; 1,02]	1,01	[0,98; 1,04]	1,02	[0,99; 1,04]
HbA _{1c} (6,5 bis <7,5% vs. <6,5%)	0,18	[0,05; 0,60]	0,16	[0,05; 0,58]	0,91	[0,45; 1,84]
(≥7,5% vs. <6,5%)	0,38	[0,09; 1,54]	0,21	[0,05; 0,90]	0,56	[0,25; 1,22]
(unbekannt vs. <6,5%)	0,17	[0,02; 1,38]	0,89	[0,10; 7,68]	5,29	[1,12; 24,13]
T2DM (n=435)						
Charakteristika	Klasse mit Prioritäten für Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch) und für Diabetesprävention (moderat) vs. Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (moderat), Diabetesprävention (moderat) und Prävention von Folgeschäden (moderat)		Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch) vs. Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (moderat), Diabetesprävention (moderat) und Prävention von Folgeschäden (moderat)		Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch) vs. Klasse mit Prioritäten für Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch) und für Diabetesprävention (moderat)	
	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI
Alter (in Jahren)	0,98	[0,95; 1,01]	0,96	[0,94; 0,99]	0,98	[0,95; 1,02]
Geschlecht (weiblich)	0,97	[0,55; 1,71]	1,18	[0,73; 1,91]	1,22	[0,64; 2,29]
Schulabschluss (höher)	1,44	[0,75; 2,75]	1,36	[0,77; 2,40]	0,95	[0,48; 1,87]
Insulin (ja)	0,82	[0,45; 1,51]	1,09	[0,65; 1,83]	1,33	[0,69; 2,56]
Hauptbehandelnde (Diabetologe)	0,67	[0,33; 1,34]	0,63	[0,38; 1,07]	0,95	[0,46; 1,98]
Diabetesdauer (in Jahren)	0,99	[0,96; 1,03]	1,01	[0,98; 1,04]	1,02	[0,98; 1,06]
HbA _{1c} (6,5 bis <7,5% vs. <6,5%)	0,88	[0,45; 1,70]	0,89	[0,50; 1,60]	1,01	[0,48; 2,12]
(≥7,5% vs. <6,5%)	0,81	[0,35; 1,89]	1,40	[0,72; 2,72]	1,72	[0,70; 4,20]
(unbekannt vs. <6,5%)	1,57	[0,74; 3,35]	1,18	[0,56; 2,49]	0,75	[0,31; 1,82]

95%-KI=95%-Konfidenzintervall; HbA_{1c}=Hämoglobin-A_{1c}; OR=Odds Ratio (in Bezug zum Alter und zur Diabetesdauer eine Einheitsänderung entsprechend); T1DM=Typ-1-Diabetes; T2DM=Typ-2-Diabetes; Signifikante Ergebnisse sind **fett markiert** (p-Wert <0,05)

Bei T1DM war die Klasse mit *Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und Prävention von Folgeschäden (moderat)* jünger als die Klasse mit *Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (moderat)*. Außerdem hatte diese Klasse im Vergleich zur Klasse mit *Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (moderat)* eher mittlere (6,5% bis <7,5%) als niedrigere (<6,5%) und im Vergleich zur Klasse mit *Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und für Vereinfachung des Handlings (hoch)* eher mittlere oder höhere ($\geq 7,5\%$) als niedrigere HbA_{1c}-Werte. Die Klasse mit *Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (moderat)* war älter als die anderen Klassen. Diese Klasse hatte zudem eher niedrigere als mittlere HbA_{1c}-Werte im Vergleich zur Klasse mit *Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und Prävention von Folgeschäden (moderat)*. Weiterhin hatte sie eher niedrigere als unbekannte HbA_{1c}-Werte im Vergleich zur Klasse mit *Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und für Vereinfachung des Handlings (hoch)*. Bei T2DM unterschieden sich die Klassen signifikant im Alter. Die Klasse mit *Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch)* war jünger als die Klasse mit *Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (moderat), Diabetesprävention (moderat) und Prävention von Folgeschäden (moderat)*. Die nach Klassen stratifizierten Charakteristika sind in Anhang 11 (S. 113) dargestellt.

Tabelle 11: Beschreibung der Klassencharakteristika im Vergleich der Klassen mit verschiedenen Forschungsprioritätenprofilen (T1DM, n=287; T2DM, n=435)¹

Beschreibung von Charakteristika im Klassenvergleich (T1DM)			
Ausgewählte Charakteristika	Klasse mit Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und Prävention von Folgeschäden (moderat)	Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (moderat)	Klasse mit Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und Vereinfachung des Handlings (hoch)
Alter	<i>Jünger</i>	<i>Älter</i>	<i>Jünger</i>
Geschlecht	Weniger Frauen	Weniger Frauen	Mehr Frauen
Schulabschluss	Niedriger	Niedriger	Höher
Diabetesdauer	Kürzer	Länger	Länger
HbA _{1c} -Werte	<i>Eher höhere</i>	<i>Eher niedrigere</i>	<i>Eher unbekannt</i>
Beschreibung von Charakteristika im Klassenvergleich (T2DM)			
Ausgewählte Charakteristika	Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (moderat), Diabetesprävention (moderat) und Prävention von Folgeschäden (moderat)	Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch)	Klasse mit Prioritäten für Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch) und für Diabetesprävention (moderat)
Alter	<i>Älter</i>	<i>Jünger</i>	<i>Jünger</i>
Geschlecht	Weniger Frauen	Weniger Frauen	Mehr Frauen
Schulabschluss	Niedriger	Höher	Höher
Insulin	Eher ja	Eher nein	Eher ja
Hauptbehandelnde	Eher Diabetologe	Eher Hausarzt	Eher Diabetologe
Diabetesdauer	Länger	Kürzer	Länger
HbA _{1c} -Werte	Eher niedriger	Eher höher/unklar	Eher höher

HbA_{1c}=Hämoglobin-A_{1c}; T1DM=Typ-1-Diabetes; T2DM=Typ-2-Diabetes; ¹ Die Ergebnisse wurden aus der LCA-Analyse extrahiert (Tabelle 10 (S. 64) und Anhang 11 (S. 113)); Signifikante Ergebnisse in *kursiv* (p-Wert <0,05)

7 Diskussion

7.1 Diskussion der Ergebnisse und Methoden

7.1.1 Studie 1 – Informationsbedürfnisse und assoziierte Faktoren von Menschen mit kürzlich diagnostiziertem DM

Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Befragte mit einem kürzlich diagnostizierten T1DM oder T2DM berichteten von starken Informationsbedürfnissen zu allen elf erfragten diabetesbezogenen Themen, wobei vorzugsweise Informationen zu managementbezogenen Themen gewünscht wurden. Informationen zur Behandlung/Therapie wurden priorisiert. Generell bestand ein hohes Interesse an der Diabetesforschung, besonders Menschen mit T1DM priorisierten Informationen dazu. Die qualitativen Ergebnisse zeigten, dass bei den Themen Behandlung/Therapie und Diabetesforschung insbesondere neue, technische Behandlungsmöglichkeiten, die den Alltag mit DM vereinfachen, interessierten. Informationsbedürfnisse unterschieden sich bei Menschen mit T1DM und T2DM. Bei Befragten mit T1DM war ein höherer Grad der Informiertheit zu managementbezogenen bzw. klinischen Themen mit eher schwachen Informationsbedürfnissen zu diesen Themen assoziiert. Zusätzlich war eine niedrigere HRQoL (psychische Komponente) mit einem eher starken Informationsbedürfnis zu managementbezogenen Themen assoziiert. Bei T2DM war die Einnahme von antihyperglykämischen Medikamenten mit eher starken und eine Komorbidität mit eher schwachen Informationsbedürfnissen zur Forschung assoziiert.

Diskussion der Ergebnisse und Vergleich mit anderen Studien

Menschen mit DM hatten starke Informationsbedürfnisse, was auch Duggan und Bates durch den Vergleich von Informationsbedürfnissen bei verschiedenen chronischen Erkrankungen (z. B. kardiovaskuläre und respiratorische Diagnosen) feststellten (97). Ein Grund dafür könnte das vergleichsweise komplexe Selbstmanagement des DM sein, bei dem die Betroffenen den Krankheitsverlauf z. B. durch Lebensstilanpassungen sowie regelmäßige Glukoseselbstkontrollen maßgeblich selbst beeinflussen können (82). Der Wunsch nach Kontrolle oder ein Gefühl der persönlichen Verantwortung, insbesondere kurz nach Diagnosestellung, können motivierende Faktoren für eine aktive Auseinandersetzung mit Informationen zum DM sein (30) und zur Entwicklung von Informationsbedürfnissen beitragen. Ebenfalls könnte damit die vorliegende Präferenz für

managementbezogene Informationen bzw. für Informationen zur Behandlung/Therapie erklärt werden, welche auch in anderen Studien berichtet wurde (101, 103, 106, 171).

Die Annahme, dass sich Informationsbedürfnisse zwischen Menschen mit T1DM und T2DM unterscheiden (101, 106), wurde durch die vorliegenden Ergebnisse bestätigt. Dies entspricht den Erwartungen, da beide Diabetestypen heterogene Erkrankungsbilder widerspiegeln (53). T1DM wird meist in jüngeren Lebensjahren diagnostiziert und infolge eines absoluten Insulinmangels lebenslang mit Insulin behandelt (52, 53). T2DM hingegen entsteht aufgrund einer zunehmenden Insulinresistenz und tritt meist in späteren Lebensjahren auf, wobei mehrere Therapieansätze in Betracht gezogen werden (z. B. Lebensstilmodifikation, orale Antidiabetika, Insulin) (52, 53, 73). Diese Besonderheiten verändern den individuellen Kontext einer Person, was laut verschiedenen theoretischen Modellen (31, 94) Informationsbedürfnisse beeinflusst. Somit ist beim Adressieren von Informationsbedürfnissen eine Unterscheidung zwischen den Diabetestypen notwendig.

Die mit Informationsbedürfnissen assoziierten Faktoren unterschieden sich bei T1DM und T2DM. Diese Ergebnisse können jedoch kaum mit denen anderer Studien verglichen werden. Weitere Forschung ist erforderlich, um die Zusammenhänge zu interpretieren. Außerdem wurden in der vorliegenden Studie möglicherweise relevante Faktoren nicht untersucht. So lässt sich beispielsweise eine mögliche Erklärung für die Assoziation zwischen stärkeren Informationsbedürfnissen und einer niedrigeren (psychischen) HRQoL aus Forschungsprojekten zu Informationsbedürfnissen von Menschen mit einer Krebserkrankung ableiten (172, 173). Kent und Kolleg*innen fanden bei Krebsüberlebenden heraus, dass dieser Zusammenhang durch das Vertrauen in die Informationsbeschaffung moderiert wurde. Befragte mit starken Informationsbedürfnissen und einem niedrigen Vertrauen hatten im Vergleich zu Menschen mit einem stärkeren Vertrauen eine niedrigere psychische HRQoL (173). Dieses Vertrauen könnte durch negative Erfahrungen bei einer früheren Informationssuche (z. B. Frustration und wahrgenommene Informationsüberlastung (24, 174)) verringert worden sein. Da das Vertrauen in die Informationsbeschaffung in der vorliegenden Studie nicht erfragt wurde, konnte ein solcher Zusammenhang nicht untersucht werden.

Limitationen und Stärken

Die DDS wurde nicht als populationsbezogene Studie konzipiert und erhebt daher nicht den Anspruch, die gesamte deutsche Diabetespopulation zu repräsentieren. Vielmehr versucht sie, Prädiktoren für spätere Endpunkte (z. B. kardiovaskuläre Komplikationen) in bestimmten Untergruppen aufzudecken und die zugrunde liegenden Mechanismen zu entschlüsseln (175). Gegenüber populationsbezogenen, repräsentativen Stichproben

umfasste die DDS-Kohorte daher mehr männliche und jüngere Teilnehmende sowie mehr Teilnehmende mit einer höheren Bildung (140). Dennoch waren die anthropometrischen Daten (z. B. BMI) mit anderen deutschen und europäischen Kohorten vergleichbar (175). Allerdings könnte die Auswahl der Stichprobe zu einer Verzerrung der vorliegenden Ergebnisse geführt haben (engl. *selection bias*). Szendroedi und Kolleg*innen vermuteten durch die zeitintensive Studienteilnahme eine erhöhte Motivation der Teilnehmenden (140). Dies könnte sich in einem höheren Grad der Informiertheit und stärkeren Informationsbedürfnissen widerspiegeln. Eine weitere Limitation ist die relativ kleine Stichprobengröße angesichts der großen Zahl von Variablen, die als mögliche Einflussfaktoren bzw. *Confounder* in den multivariaten logistischen Regressionsmodellen untersucht wurden. Darüber hinaus basierte die Bildung der abhängigen Variablen „Diabetesforschung“, „klinische Themen“ sowie „managementbezogene Themen“ auf Überlegungen der Forschenden. Durch thematische Überschneidungen (z. B. Krankheitsverlauf und Behandlung/Therapie) und individueller Interpretationen der Befragten könnte es bei der Kategorisierung zu einer Fehlklassifikation gekommen sein. Dies sollte bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden. Weiterhin könnten in Anbetracht des multiplen Testens in vielen verschiedenen Regressionsmodellen zufällig signifikante Ergebnisse aufgrund einer Alphafehler-Kumulierung aufgetreten sein. In dem Ergebniskapitel der DDS wird auf die Auswirkungen einer möglichen Korrektur der Alphafehler-Kumulierung durch die Bonferroni-Methode (155) hingewiesen (S. 44).

Eine Stärke der Studie lag in der Möglichkeit, Informationsbedürfnisse bei Menschen mit kürzlich diagnostiziertem DM, eine für die Informationsbereitstellung relevante Gruppe, zu analysieren. Durch die Ausrichtung der DDS als nationale, multizentrische Studie ließen sich zudem Daten von Menschen mit T1DM analysieren. In populationsbasierten Studien wäre durch die deutlich niedrigere Prävalenz des T1DM in der Bevölkerung (54) eine nach Diabetestypen stratifizierte Analyse voraussichtlich nicht möglich gewesen (s. Studie 2 der Dissertation). Eine weitere Stärke ist die große Anzahl von Variablen, die berücksichtigt werden konnte. Zudem konnten Variablen aus verschiedenen fachlichen Hintergründen verknüpft und gemeinsam betrachtet werden: subjektiv wahrgenommene, selbstberichtete Patient*innenmaße und klinische oder klinisch überprüfte Daten (z. B. BMI). Dabei wurden Zusammenhänge zwischen Variablen analysiert, die üblicherweise nicht gemeinsam betrachtet werden (101). Bei den Analysen wurde deutlich, dass vor allem den Alltag beeinflussende, patient*innenrelevante Variablen eine Rolle spielen (z. B. Komorbidität, Medikation und HRQoL). Für die Verbesserung der patient*innenzentrierten Diabetesversorgung wird die Verknüpfung von Daten aus verschiedenen Datenquellen befürwortet (86).

7.1.2 Studie 2 – Subgruppen von Menschen mit DM mit unterschiedlichen Informationsbedürfnissen und assoziierte Faktoren

Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Informationsbedürfnisse lagen bei allen elf erfragten diabetesbezogenen Themen bei mindestens einem Viertel der Befragten vor. Die meisten Befragten berichteten über Informationsbedürfnisse zur Diabetesforschung. Informationen zu Folgeerkrankungen wurden priorisiert, wobei gemäß qualitativer Ergebnisse ein breites Spektrum an Subthemen interessierte. Vier Informationsbedürfnisprofile mit klassenspezifischen Merkmalsausprägungen wurden identifiziert:

- Personen mit *starken Informationsbedürfnissen* zu allen Themen (Prävalenz 6%–51%) waren im Mittel eher jünger, schlechter informiert, hatten eine längere Diabetesdauer und eher eine Komorbidität. Sie waren im Mittel schlechter ausgebildet, eher ungeschult und rauchten eher als Personen mit spezifischen Bedürfnissen. Darüber hinaus hatten sie eher einen T2DM und waren eher zukunftsorientiert als Personen mit schwachen Bedürfnissen.
- Personen mit *schwachen Informationsbedürfnissen* zu allen Themen (Prävalenz 29%–66%) waren im Mittel eher älter, besser informiert, eher gegenwartsbezogen, hatten eine kürzere Diabetesdauer und eher keine Komorbidität. Zudem waren sie im Mittel schlechter ausgebildet und rauchten eher als Personen mit spezifischen Bedürfnissen und hatten eher einen T1DM als Personen mit starken Bedürfnissen.
- Personen mit *moderaten Informationsbedürfnissen* mit Schwerpunkt auf Themen wie Komplikationen und Diabetes im Alltag (Prävalenz 13%–19%) waren im Mittel eher schlechter informiert. Gegenüber Personen mit starken Bedürfnissen waren sie im Mittel älter, hatten eine kürzere Diabetesdauer und eher keine Komorbidität. Sie waren dazu eher zukunftsorientiert als Personen mit schwachen Bedürfnissen.
- Personen mit *spezifischen Informationsbedürfnissen* mit Schwerpunkt auf sozialen und rechtlichen Aspekten sowie Diabetesforschung (Prävalenz 7%–9%) waren im Mittel eher besser ausgebildet, besser informiert und rauchten seltener. Sie waren im Mittel jünger, eher zukunftsbezogen, hatten eine längere Diabetesdauer und eher eine Komorbidität als Personen mit schwachen Bedürfnissen. Außerdem hatten sie eher an Schulungen teilgenommen als Personen mit starken Bedürfnissen.

Diskussion der Ergebnisse und Vergleich mit anderen Studien

In der vorliegenden Studie wurden gegenüber der Studie an den Proband*innen der DDS (138) schwächere Informationsbedürfnisse identifiziert. Ein Grund dafür kann die kürzere

Diabetesdauer der DDS-Proband*innen sein. Der Hauptgrund ist vermutlich die unterschiedliche Stichprobenauswahl, da ein *selection bias* in der DDS wahrscheinlich ist (S. 67–68). Die vorliegende populationsbasierte Studie zeigt daher eine voraussichtlich bevölkerungsrepräsentativere Einschätzung von Informationsbedürfnissen bei DM in Deutschland. Diese Annahme wird durch vergleichbare Ergebnisse einer anderen populationsbasierten Erhebung bekräftigt (105).

Informationsbedürfnisse zu Folgeerkrankungen wurden bei Menschen mit DM wiederholt festgestellt (101–103, 105, 106, 114). Einen Einfluss darauf hat vermutlich das mit DM einhergehende Risiko für Folge- und Begleiterkrankungen (60). Crangle und Kolleg*innen vermuteten, dass sich Betroffene durch die Wahrnehmung von (neuen) Symptomen verstärkt mit ihrem Selbstmanagement auseinandersetzen (106). Folglich würden sich neue Informationsbedürfnisse entwickeln. Nach den vorliegenden qualitativen Ergebnissen zu den Folgeerkrankungen beziehen sich diese Informationsbedürfnisse auf unterschiedlichste Themen (z. B. auf einen allgemeinen Überblick über Komplikationen, auf spezifische Informationen zu bestimmten Erkrankungen sowie auf die Prävention).

Die Studie ist die erste, die Menschen mit DM mit speziellen Informationsbedürfnisprofilen identifizierte. Sie bestätigte zudem die Beobachtungen der ersten Studie (138), dass sich Informationsbedürfnisse zwischen den Befragten unterscheiden. Aufgrund der teilweise widersprüchlichen Merkmalsausprägungen war es in der vorliegenden Studie jedoch nicht möglich, diese Klassen eindeutig anhand ihrer Merkmale zu charakterisieren und voneinander abzugrenzen. Somit konnten keine praxisrelevanten „Typen“ identifiziert werden, wie sie in der Krebsforschung von Neumann und Kolleg*innen beschrieben wurden (111). Wie in der ersten Studie (138) ist es daher wahrscheinlich, dass nicht alle relevanten Faktoren in der vorliegenden Studie untersucht wurden. Verglichen mit den anderen Informationsbedürfnisprofilen, lässt sich ein praxisrelevanter „Typ“ am ehesten bei Befragten mit *spezifischen Informationsbedürfnissen* identifizieren. Die Befragten wünschten Informationen zu Themen wie „Soziale und rechtliche Aspekte“ und „Diabetesforschung“, die womöglich seltener in der Behandlung bereitgestellt werden. Auch in der ersten Studie (138) ist der Grad der Informiertheit zu diesen Themen niedrig. Auffallend ist, dass die Befragten der Klasse im Vergleich jünger, besser ausgebildet, besser informiert und geschult waren sowie seltener rauchten. Es scheint sich um eine Gruppe gesundheitsbewusster Personen zu handeln, die sich derzeit oder in der Vergangenheit aktiv mit ihrer Gesundheit oder ihrem DM befassen haben. Entsprechend dazu identifizierten Heise und Kolleg*innen mittels LCA eine ähnliche Klasse von Menschen mit T2DM: Sie waren jünger, hatten häufiger an Schulungen teilgenommen und zeigten in Bezug auf ihr Selbstmanagement eine hohe Adhärenz auf (176). Ob eine hohe

Adhärenz auch bei den Befragten der vorliegenden Klasse vorliegt, konnte allerdings nicht untersucht werden.

Limitationen und Stärken

Die Hauptlimitation ist die hohe Anzahl an fehlenden Werten, vor allem bei den insgesamt elf Variablen zum Informationsbedürfnis. In der Hauptanalyse erfolgte keine Imputation der fehlenden Werte, da diese eher die Antwort „kein Informationsbedürfnis“ widerspiegeln (S. 32). Dennoch kann davon ausgegangen werden, dass die Informationsbedürfnisprofile und assoziierte Faktoren nicht durch fehlende Werte verzerrt sind. Diese Annahme beruht auf den konstanten Ergebnissen bei der Wahl der Klassenanzahl sowie den stabilen Einfluss von Kovariaten in allen Analysen. Obwohl der Umgang mit fehlenden Werten in der Hauptanalyse und in den Sensitivitätsanalysen, die Extreme widerspiegeln (S. 32–33), unterschiedlich war, wurden vergleichbare Ergebnisse ermittelt. Darüber hinaus wurde bei der LCA mit Kovariaten eine Variablenselektion der nicht signifikanten, unabhängigen Variablen mit einer hohen Anzahl von fehlenden Werten durchgeführt, um eine Verzerrung zu minimieren (177).

Eine weitere Limitation ist das vorliegende Querschnittsdesign. Dadurch können Fragen zur Stabilität der Klassenzugehörigkeit im Krankheitsverlauf nicht beantwortet werden. Eine weitere Limitation ist eine potenzielle Antwortausfallverzerrung (engl. *non-response bias* (178)). Dabei unterscheidet sich möglicherweise die Verteilung der Charakteristika der Befragten von der Verteilung derjenigen Personen, die während der Rekrutierungsphase kontaktiert wurden, aber nicht bereit waren, an der Studie teilzunehmen. So ist etwa die Teilnahmebereitschaft von Menschen mit einer schlechten psychischen Gesundheit oft geringer (179). Die Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme ist in diesem Fall systematisch von bestimmten Faktoren abhängig. Dies könnte dazu geführt haben, dass spezifische Informationsbedürfnisprofile nicht abgebildet wurden. Es hat sich gezeigt, dass *Non-Responder* in KORA-Studien älter und weniger gesund waren (180–182). Es wird davon ausgegangen, dass dies auch auf die vorliegende Population zutrifft.

Eine Stärke der Studie ist die Befragung der populationsbezogenen Stichprobe. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie können daher die der ersten Studie ergänzen. Eine weitere Stärke ist, dass sich die identifizierten Klassen der LCA in Bezug auf mehrere manifeste Variablen (d. h. diabetesbezogene Themen des Fragebogens, S. 31) inhaltlich voneinander unterscheiden. Dazu kommt, dass diese über alle drei LCA-Varianten hinweg stabil waren. Nach Lanza und Rhoades ist die LCA eine vielversprechende Methode, um methodologische Herausforderungen, wie z. B. eine geringe statistische Aussagekraft und eine Alphafehler-Kumulierung, zu überwinden (112).

7.1.3 Studie 3 – Subgruppen von Menschen mit T1DM und T2DM mit unterschiedlichen Forschungsprioritäten und assoziierte Faktoren

Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Die meisten Befragten stuften alle erfragten Forschungsziele als zumindest ziemlich wichtig für die künftige Diabetesforschung ein, vor allem „Folgeschäden des Diabetes werden verhindert, zumindest aber früh erkannt“. Forschungsprioritäten wurden primär zu Forschungszielen zum Forschungsthema „Vereinfachung des Diabetes-Handlings“ ermittelt. Beim Vergleich von T1DM und T2DM ordneten Befragte mit T1DM dem Forschungsthema „Behandlung mit dem Ziel der Heilung von Diabetes“ und Befragte mit T2DM dem Forschungsthema „Diabetesprävention“ eine höhere Priorität zu. Folgende drei Klassen mit unterschiedlichen Forschungsprioritätenprofilen wurden bei T1DM ermittelt: „Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und Prävention von Folgeschäden (moderat)“ (Prävalenz 17,1%), „Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (moderat)“ (53,3%), „Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und für Vereinfachung des Handlings (hoch)“ (29,6%). Die Klassen unterschieden sich signifikant nach Alter und HbA_{1c}-Werten. Bei T2DM wurden folgende drei Klassen identifiziert: „Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (moderat), Diabetesprävention (moderat) und Prävention von Folgeschäden (moderat)“ (54,7%), „Prioritäten für Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch) und für Diabetesprävention (moderat)“ (17,9%) und „Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch)“ (27,4%). Zwei der drei Klassen unterschieden sich signifikant im Alter.

Diskussion der Ergebnisse und Vergleich mit anderen Studien

Die hohe Relevanz des Forschungsziels „Folgeschäden des Diabetes werden verhindert, zumindest aber früh erkannt“ zeigte sich auch in anderen Studien mit Menschen mit T1DM und T2DM (119, 123, 134). Die vorliegenden Ergebnisse verdeutlichen, dass dieses Ziel zum Forschungsthema „Prävention von Folgeschäden“ zwar besonders relevant war, andere Forschungsthemen bei der Gruppierung der Forschungsziele allerdings eine höhere Priorität hatten. Befragte mit T1DM und T2DM nannten dabei vor allem Forschungsziele in Bezug zur „Vereinfachung des Diabetes-Handlings“, z. B. einfachere Methoden zur Blutzuckermessung. Von solchen Prioritäten berichtete auch die vorangegangene Studie zur Entwicklung des Fraggogens und die deutsche Studie zu den Forschungsprioritäten von Menschen mit DM (135, 170). Eine mögliche Erklärung dafür wurde bereits von anderen Autor*innen diskutiert (126, 170): Forschungsprioritäten

orientieren sich nah am Erlebten und spiegeln grundlegende Bedürfnisse wider. Sie beziehen sich daher primär auf kurzfristige Lösungen, die direkte Auswirkungen auf den Alltag haben.

Befragte mit T1DM und T2DM schätzten die Relevanz einzelner Forschungsziele zwar ähnlich ein, unterschieden sich jedoch in ihren Forschungsprioritäten. Dies kann durch die heterogenen Erkrankungsbilder (53) bedingt sein, z. B. die Ursache für den Anstieg des Blutzuckerspiegels. Bei T1DM wurde die Priorisierung von Forschungszielen zum Forschungsthema „Behandlung mit dem Ziel der Heilung von Diabetes“ auch anderweitig beschrieben (119). Gründe dafür sind wahrscheinlich die häufigen, lebensbedrohlichen Komplikationen und die lebenslange Insulinbehandlung (53, 72). Eine Heilung des T1DM lässt sich nur mithilfe biologischer Ansätze wie einer Pankreastransplantation erreichen (183, 184). Die Forschungsprioritäten könnten durch die in den kommenden Jahren erwarteten Fortschritte auf diesem Gebiet (184) beeinflusst werden. Bei T2DM kann die Priorisierung von Forschungszielen zum Forschungsthema „Diabetesprävention“ durch die Kenntnisse über wirksame (Lebensstil-)Interventionen beeinflusst werden, die T2DM nachweislich vorbeugen können (185, 186). Die vorliegenden Ergebnisse erweitern die Ergebnisse der deutschen Studie, in der die Unterschiede zwischen Befragten mit T1DM und T2DM nicht untersucht wurden (135). Auf der Grundlage dessen wird empfohlen, die Forschungsprioritäten zukünftig getrennt zu betrachten.

Obwohl bei T1DM sowie T2DM mehrere Forschungsprioritätenprofile identifiziert werden konnten, zeigten sich bei den erhobenen Charakteristika keine signifikanten Unterschiede zwischen den Klassen (ausgenommen vom Alter und HbA_{1c}). Daher war es nicht möglich, „Typen“ (187) von Befragten mit spezifischen Forschungsprioritäten und Merkmalen zu identifizieren. Es stellt sich die Frage, ob diese Unterschiede durch andere Faktoren erklärt werden können, die nicht erhoben wurden (z. B. kultureller Hintergrund (118) und Komorbidität (126, 131)).

Im Hinblick auf die Unterschiede zwischen den erhobenen Charakteristika gab bei T1DM z. B. die größte und gleichzeitig älteste Klasse *Prioritäten für Forschung zur Vereinfachung des Handlings und zur Reduktion von Alltagsbelastungen* an, aber nicht zur Heilung des DM. Dies ist überraschend, da Gadsby und Kolleg*innen zusammen mit Betroffenen die Heilung als eine der wichtigsten Prioritäten definiert hatten (119). Es ist möglich, dass die persönliche Einstellung zur Forschung mit den Prioritäten zusammenhängt. So berichteten Menschen mittleren Alters mit T1DM, dass sie sich weniger auf die Hoffnung auf eine künftige Heilung und mehr auf die Verantwortung für ihr Selbstmanagement konzentrierten (188). Dies konnte allerdings in der vorliegenden Studie nicht näher untersucht werden.

Weiterhin sind beide prioritäre Themen der Klasse eng miteinander verknüpft. Da das Selbstmanagement komplex und zeitintensiv ist (2, 3), kann es zu Belastungen im Alltag führen. Boddy und Kolleg*innen betonten die Relevanz solcher Themen für Betroffene mit T1DM und stellten fest, dass diese in finanzierten Forschungsagenden teils vernachlässigt werden (121).

Limitationen und Stärken der Studie

Eine Limitation ist die geringe Rücklaufquote (29,0%), die wahrscheinlich zu einer Antwortausfallverzerrung führte. Es war jedoch möglich, eine *Responder/Non-Responder*-Analyse für die relevanten Charakteristika „Alter“ und „Geschlecht“ der Befragten mit T1DM und T2DM gegenüber der gesamten Stichprobe durchzuführen. Hierbei ließen sich keine größeren Verzerrungen erkennen. Allerdings wurden in der vorliegenden Studie im Vergleich zu einer repräsentativen Studie aus dem Jahr 2010 mehr Personen mit T2DM mit Insulin behandelt (36,6% vs. 25,2%) (75)). Aus diesem Grund könnten Personen, die eine speziell auf Lebensstiländerungen ausgerichtete Behandlung erhalten haben, in der vorliegenden Studie unterrepräsentiert sein. Möglicherweise ist dies aber auch darauf zurückzuführen, dass Menschen, die mit Insulin behandelt werden und daher im täglichen Leben eher von DM betroffen sind, mehr Interesse an einer Studienteilnahme hatten. Eine weitere Limitation bezieht sich auf den Fragebogen, da dieser nur auf Deutsch zur Verfügung stand. Einige Rekrut*innen antworteten entschuldigend, dass sie den Fragebogen aufgrund mangelnder Verständlichkeit nicht ausfüllen konnten. In zukünftigen Studien sollte dieser in mehrere Sprachen übersetzt werden, um mehr Personen mit verschiedenen kulturellen Hintergründen zu erreichen.

Eine zentrale Stärke ist der verwendete Fragebogen, welcher mit einem qualitativen und partizipativen Ansatz auf Basis der Ansichten von Menschen mit DM entwickelt worden ist (170). Des Weiteren ermöglichte die postalische Befragung über die Krankenkasse bundesweit eine große Anzahl von Menschen mit T1DM und T2DM mit unterschiedlichem soziodemografischen und klinischen Hintergrund zu erreichen. In anderen Studien wurden primär partizipative, kollaborative Methoden zur Erhebung der diabetesbezogenen Forschungsprioritäten angewandt. Clavisi und Kolleg*innen wiesen darauf hin, dass die Beschränkung auf eine einzige Erhebungsmethode die Bestimmung und Festlegung von Forschungsprioritäten einschränken kann (47). Die Ergebnisse der vorliegenden Studie können daher ergänzend hinzugezogen werden.

7.2 Implikationen für Forschung und Praxis

7.2.1 Implikationen für die Forschung

Informationsbedürfnisse (Studie 1 und Studie 2)

Folgende Implikationen lassen sich auf Basis der ersten beiden Studien formulieren: Erstens zeigten beide Studien, dass es (Gruppen von) Menschen mit T1DM und T2DM mit spezifischen Charakteristika gab, die Informationsbedürfnisse aufwiesen. Jedoch bleiben Fragen zur Interpretation der Zusammenhänge zwischen den Charakteristika und Informationsbedürfnissen offen und können zum jetzigen Zeitpunkt nicht geklärt werden. Weitere Studien sollten diese untersuchen.

Zweitens legten beide Studien nahe, dass potenziell relevante Faktoren nicht untersucht wurden (z. B. Vertrauen in die Informationsbeschaffung, Therapieadhärenz, Bewältigung). Ausgangspunkte für weitere Untersuchungen könnten daher gesundheitspsychologische Verhaltensmodelle (z. B. *Health Action Process Approach* (189)) oder Modelle zum Informationsverhalten (z. B. *Model of Information Behaviour* (94)) sein. Auf diese Weise lassen sich möglicherweise praxisrelevante „Typen“ mit spezifischen Informationsbedürfnisprofilen ermitteln, um daraus praktische Implikationen abzuleiten.

Drittens bleibt durch das Querschnittsdesign beider Studien offen, ob und inwieweit sich Informationsbedürfnisse im zeitlichen Verlauf verändern. Um diese Frage zu beantworten, könnten Phasenmodelle, wie beispielsweise das Trajektmodell von Corbin und Strauss, herangezogen werden (190). Das Modell bildet Verlaufskurven von chronischen Erkrankungen ab, bei denen neben krankheitsbedingten Veränderungen auch für die Bewältigung relevante Arbeitsprozesse (z. B. Kalkulation der eigenen Ressourcen) berücksichtigt werden. Von Interesse ist, ob sich Informationsbedürfnisse innerhalb dieser Phasen unterscheiden. Greco und Kolleg*innen setzten sich bereits mit dem Zusammenhang von Krankheitsbewältigung und Informationsbedürfnissen in einer longitudinalen Studie mit Menschen mit Hypertonie auseinander (95). Es wird von einem bi-direktionalen Zusammenhang berichtet, bei dem z. B. eine aktive Bewältigungsstrategie zu einem stärkeren verhaltensbezogenen Informationsbedürfnis und ein stärkeres behandlungsbezogenes Informationsbedürfnis zu einer aktiven Bewältigungsstrategie führt. Ob sich Informationsbedürfnisse auch bei Menschen mit DM im Krankheitsverlauf verändern, kann weitere Forschung untersuchen. Dafür können künftig Daten der DDS genutzt werden.

Forschungsprioritäten von Menschen mit DM (Studie 3)

Forschungsprioritäten von Menschen mit T1DM und T2DM sollten im Hinblick auf die vorliegenden Ergebnisse in künftigen Studien separat betrachtet werden. Um möglichst verschiedene Forschungsprioritätenprofile abzubilden, erscheint es sinnvoll Menschen mit T1DM und T2DM im unterschiedlichen Alter, bei T1DM auch mit unterschiedlichen HbA_{1c}-Werten, zu befragen. Dies bekräftigt die Forderung anderer Autor*innen (4, 118), möglichst diverse Personen an der Entwicklung von Forschungsagenden zu beteiligen. In der vorliegenden Studie wurden insbesondere bei Befragten mit T2DM Forschungsprioritätenprofile identifiziert, die nicht mit klassischen Studienmerkmalen assoziiert zu sein scheinen (z. B. Geschlecht, Bildung). Künftige Forschung sollte daher explorativ weitere Assoziationen zu klinischen Merkmalen (z. B. Folgeerkrankungen) sowie zum individuellen Kontext (z. B. kultureller Hintergrund) untersuchen. Darüber hinaus können longitudinale Studien zeigen, ob sich Prioritäten im zeitlichen Verlauf, z. B. bei Anpassung der Therapie, verändern.

7.2.2 Implikationen für die Praxis

Informationsbedürfnisse von Menschen mit DM (Studien 1 und 2)

Da es bisher wenig Forschung zu Informationsbedürfnissen gibt und daher nur wenig auf bereits etablierte Ansätze zurückgegriffen werden konnte, hatten beide Studien auch einen explorativen Charakter. Praxisorientierte Implikationen lassen sich bisher nur eingeschränkt formulieren.

Informationen zu managementbezogenen Themen und zum Thema Folgeerkrankungen wurden in beiden Studien gewünscht und sollten daher auch in die Behandelnden-Patient*innen-Interaktion integriert werden. Inwieweit solche Informationen kurz nach der DM-Diagnose thematisiert werden, wurde von Dowell und Kolleg*innen untersucht (191). Die teilnehmenden Fachkräfte wiesen zwar ein hohes Maß an technischem Wissen und gute Kommunikationsfähigkeiten auf, stützten ihre Konsultation aber primär auf biomedizinische Erläuterungen und stellten keine Verknüpfung zu den Bedürfnissen der Patient*innen her (191). Da das Selbstmanagement für die Prävention von Folgeschäden essenziell ist (82), sollte frühzeitig auf eine bedürfnisorientierte Informationsbereitstellung geachtet werden. Ebenso sollten allerdings auch Informationen, die aus der Perspektive der Fachkräfte relevant sind, eingebracht werden, um einen gemeinsamen Diskurs über die optimale Behandlung im Sinne von *shared decision-making* zu fördern (8, 17). Dieses Konzept wurde 2021 in die nationale Versorgungsleitlinie zum T2DM aufgenommen (73) und sollte verstärkt umgesetzt werden.

In beiden Studien hatte eine Reihe von Befragten mit DM (starke) Informationsbedürfnisse. Menschen mit DM würden bei der Informationssuche überwiegend das Internet und die Behandelnden als Informationsquellen nutzen (144). Nach den vorliegenden Ergebnissen wird deutlich, dass ein breites Wissensspektrum der Behandelnden für einen bedürfnisorientierten Informationsaustausch hilfreich ist. Auch die Sensibilisierung für Informationsbedürfnisse zu Themen, die in der Behandlung wahrscheinlich weniger häufig angesprochen werden, kann einen solchen Austausch fördern. In beiden Studien war zum Beispiel das Interesse an Informationen zur Diabetesforschung besonders groß.

Forschungsprioritäten von Menschen mit DM (Studie 3)

Die Ergebnisse legen nahe, dass auch aus Sicht von Patient*innen die Erreichung künftiger Forschungsziele im Bereich des DM, insbesondere solche zur Vereinfachung des Diabetes-Handlings, eine hohe Relevanz haben. Da sich Forschungsprioritäten nah am Erlebten der Menschen orientieren und grundlegende Bedürfnisse widerspiegeln können, ist es notwendig, dass Forschende interessierten Personen ihre wissenschaftlichen Fortschritte auf verständliche und anschauliche Weise zugänglich machen. In einem Grundsatzpapier des BMBF wird die Bedeutung der Wissenschaftskommunikation hervorgehoben und das Anliegen formuliert „Forschende dazu [zu] befähigen und [zu] ermutigen, ihre Erkenntnisse der allgemeinen Öffentlichkeit zu vermitteln und sich in öffentliche Debatten auch zu kontroversen gesellschaftlichen Fragestellungen einzubringen“ (S. 3) (192). Auf diese Weise kann sich ein kontinuierlicher Dialog zwischen Patient*innen, Forschenden und interessierten Bürger*innen etablieren.

Um eine Forschungsagenda auf der Grundlage von Forschungsprioritäten festzulegen, wird empfohlen, weitere Personengruppen in den Prozess einzubeziehen (47). Zu diesen Gruppen können z. B. auch Menschen mit einem erhöhten Diabetesrisiko, spezialisiertes Pflegepersonal, Diabetolog*innen, Allgemeinmediziner*innen und Angehörige gehören (90, 119, 124). Darüber hinaus empfehlen Clavisi und Kolleg*innen den Einsatz verschiedener Methoden zur Entwicklung von Forschungsagenden, einschließlich die Anwendung von qualitativen Methoden (47). Die vorliegenden Ergebnisse können künftig als Grundlage für gemeinsame Diskussionen genutzt werden, indem sie beispielweise in Workshops mit verschiedenen Personengruppen besprochen werden. Der Austausch kann Ausgangspunkt für eine Konsensentwicklung sein (120).

7.3 Schlussfolgerungen

Diabetesversorgung und -forschung sollte Patient*innen in den Mittelpunkt stellen (Patient*innenzentrierung). Dafür ist das Wissen über Informationsbedürfnisse und Forschungsprioritäten von Menschen mit DM bedeutsam. Durch die drei Studien der Dissertation konnten Forschungslücken in beiden Bereichen geschlossen werden.

Die ersten beiden Studien unterstützen die Hypothese, dass eine Reihe von Menschen mit DM (starke) Informationsbedürfnisse aufzeigen. Die Mehrheit war insbesondere an managementbezogenen Informationen bzw. Informationen zur Behandlung/Therapie sowie zu Folgeerkrankungen interessiert. Diese Themen sind vermutlich besonders relevant, da DM ein hohes Maß an Selbstmanagementaktivitäten erfordert und das Risiko für Folgeerkrankungen erhöht ist. Generell gab es aber auch ein großes Interesse an Informationen zur Diabetesforschung. Gerade in der Interaktion zwischen Patient*innen und Behandelnden ist es wichtig, solche potenziellen Informationsbedürfnisse im Sinne einer patient*innenzentrierten Versorgung anzusprechen und zu adressieren. Neben den erwarteten Unterschieden zwischen T1DM und T2DM, die auf die heterogenen Krankheitsbilder zurückgeführt werden können, wurden nur wenige weitere assoziierte Faktoren ermittelt. Zudem konnte die Interpretation der Zusammenhänge nicht schlüssig geklärt werden. Schließlich konnten zwar vier verschiedene Informationsbedürfnisprofile identifiziert werden, aus denen sich allerdings keine praxisrelevanten Typen ableiten ließen. Eines der Profile könnte am ehesten als „gesundheitsbewusster“ Typ beschreiben werden. Dieser wünschte Informationen zu Themen, die vermutlich seltener bereitgestellt werden (z. B. zur Diabetesforschung und zu sozialen und rechtlichen Aspekten). Beide Studien deuten darauf hin, dass potenziell relevante assoziierte Faktoren nicht untersucht wurden. Künftige Forschung sollte hier anknüpfen und kann dabei auf theoretische Modelle zurückgreifen.

Die Kenntnis über Forschungsprioritäten ermöglicht es den Forschenden, ihre Forschung im Interesse von Menschen mit DM zu verbessern und die Forschung auf ihre Bedürfnisse und Wünsche abzustimmen. Vor allem Ziele, die sich auf die Vereinfachung des Diabetes-Handlings beziehen, sind für Betroffene wichtig. Da ihre Forschungsprioritäten nahe an ihrem Erlebten liegen, erscheint es notwendig, dass Forschende die für sie relevanten Ergebnisse verständlich und anschaulich vermitteln. Ferner sollten Forschungsprioritäten für T1DM und T2DM aufgrund der heterogenen Krankheitsbilder auch in diesem Bereich getrennt betrachtet werden. Um möglichst verschiedene Forschungsprioritätenprofile abzubilden, erscheint es sinnvoll Menschen mit T1DM und T2DM im unterschiedlichen

Alter, bei T1DM auch mit unterschiedlichen HbA_{1c}-Werten, zu befragen. Dies bekräftigt die aktuelle Forderung, eine möglichst diverse Gruppen von Personen an der Entwicklung von Forschungsagenden zu beteiligen. Die identifizierten Profile waren jedoch meist nicht mit klassischen Studiencharakteristika assoziiert (z. B. Geschlecht und Bildung). Künftige Studien sollten daher weitere Faktoren untersuchen (z. B. Komorbidität und kultureller Hintergrund). Darüber hinaus scheint es von Vorteil zu sein, auch Forschungsprioritäten weiterer Personengruppen (z. B. Forschende und Behandelnde) zu berücksichtigen. Die vorliegenden Ergebnissen können als Diskussionsgrundlage für eine gemeinsam entwickelte Forschungsagenda im Sinne einer patient*innenzentrierten Forschung genutzt werden.

Die drei Arbeiten dienen als Grundlage für die Durchführung weiterer Studien. Auf Basis der jetzigen Kenntnisse sind praktische Implikationen nur eingeschränkt zu formulieren. Weitere Forschung ist notwendig, um Schlussfolgerungen für eine patient*innenzentrierte Diabetesversorgung und -forschung zu ziehen.

8 Literatur- und Quellenverzeichnis

1. Sun H, Saeedi P, Karuranga S, Pinkepank M, Ogurtsova K, Duncan BB, et al. IDF Diabetes Atlas: Global, regional and country-level diabetes prevalence estimates for 2021 and projections for 2045. *Diabetes Res Clin Pract* 2022;183:109119.
2. Icks A, Haastert B, Arend W, Konein J, Thorand B, Holle R, et al. Time spent on self-management by people with diabetes: Results from the population-based KORA survey in Germany. *Diabet Med* 2019;36(8):970–81.
3. American Diabetes Association Professional Practice Committee. 1. Improving care and promoting health in populations: Standards of medical care in diabetes–2022. *Diabetes Care* 2022;45(Suppl 1):S8–S16.
4. de Wit M, Cooper C, Tugwell P, Bere N, Kirwan J, Conaghan PG, et al. Practical guidance for engaging patients in health research, treatment guidelines and regulatory processes: Results of an expert group meeting organized by the World Health Organization (WHO) and the European Society for Clinical and Economic Aspects of Osteoporosis, Osteoarthritis and Musculoskeletal Diseases (ESCEO). *Aging Clin Exp Res* 2019;31(7):905–15.
5. World Health Organization. WHO global strategy on people-centred and integrated health services: Interim Report 2015. Verfügbar unter: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/155002/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
6. Busse R, Panteli D, Quentin W. An introduction to healthcare quality: Defining and explaining its role in health systems. In: Busse R, Klazinga N, Panteli D, Quentin W, editors. *Improving healthcare quality in Europe: Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies*. Copenhagen, Denmark: World Health Organization and OECD; 2019. p. 3–18.
7. Bundesministerium für Bildung und Forschung. Patientenversorgung verbessern – Innovationskraft stärken 2020. Verfügbar unter: https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/files/BMBF_Fachprogramm-Medizintechnik_2020_barrierefrei.pdf. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
8. Scholl I, Zill JM, Härter M, Dirmaier J. An integrative model of patient-centeredness – a systematic review and concept analysis. *PLoS ONE* 2014;9(9):e107828.
9. Clarke MA, Moore JL, Steege LM, Koopman RJ, Belden JL, Canfield SM, et al. Health information needs, sources, and barriers of primary care patients to achieve patient-centered care: A literature review. *Health Informatics J* 2016;22(4):992–1016.
10. Pieper D, Jülich F, Antoine S-L, Bächle C, Chernyak N, Genz J, et al. Studies analysing the need for health-related information in Germany – a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2015;15:407.
11. Greenhalgh T, Hinton L, Finlay T, Macfarlane A, Fahy N, Clyde B, Chant A. Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. *Health Expect* 2019;22(4):785–801.

12. Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington (DC): National Academies Press (US); 2001.
13. Hammel G, Woll S, Baumann M, Scherz C, Maia M, Behrisch B, et al. Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze in Medizin und Gesundheitsforschung. TATuP 2021;30(3):63–9.
14. Sacristán JA. Patient-centered medicine and patient-oriented research: Improving health outcomes for individual patients. BMC Med Inform Decis Mak 2013;13:6.
15. Håkansson Eklund J, Holmström IK, Kumlin T, Kaminsky E, Skoglund K, Högländer J, et al. "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. Patient Educ Couns 2019;102(1):3–11.
16. Légaré F, Witteman HO. Shared decision making: Examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. Health Aff (Millwood) 2013;32(2):276–84.
17. Stiggelbout AM, Pieterse AH, de Haes JCJM. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. Patient Educ Couns 2015;98(10):1172–9.
18. World Health Organization. Handbook for national quality policy and strategy: A practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care. Geneva: World Health Organization; 2018.
19. Bundesministerium für Gesundheit. E-Health – Digitalisierung im Gesundheitswesen 2021. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/e-health-initiative.html>. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
20. Park M, Giap T-T-T, Lee M, Jeong H, Jeong M, Go Y. Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. Int J Nurs Stud 2018;87:69–83.
21. Rossiter C, Levett-Jones T, Pich J. The impact of person-centred care on patient safety: An umbrella review of systematic reviews. Int J Nurs Stud 2020;109:103658.
22. Zill JM, Scholl I, Härter M, Dirmaier J. Which dimensions of patient-centeredness matter? - results of a web-based expert delphi survey. PLoS ONE 2015;10(11):e0141978.
23. Zeh S, Christalle E, Hahlweg P, Härter M, Scholl I. Assessing the relevance and implementation of patient-centredness from the patients' perspective in Germany: Results of a delphi study. BMJ Open 2019;9(12):e031741.
24. Khaleel I, Wimmer BC, Peterson GM, Zaidi STR, Roehrer E, Cummings E, Lee K. Health information overload among health consumers: A scoping review. Patient Educ Couns 2020;103(1):15–32.
25. Sweller J. Cognitive load during problem solving: Effects on learning. Cogn Sci 1988;12(2):257–85.
26. Schaeffer D, Hurrelmann K, Bauer U, Kolpatzik K. (Hrsg.) Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken. Berlin: KomPart; 2018.

27. Sun Y, Zhang Y, Gwizdka J, Trace CB. Consumer evaluation of the quality of online health information: Systematic literature review of relevant criteria and indicators. *J Med Internet Res* 2019;21(5):e12522.
28. Halbach SM, Ernstmann N, Kowalski C, Pfaff H, Pförtner T-K, Wesselmann S, Enders A. Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment. *Patient Educ Couns* 2016;99(9):1511–8.
29. Ruthven I. The language of information need: Differentiating conscious and formalized information needs. *Inf Process Manag* 2019;56(1):77–90.
30. St. Jean B. Factors motivating, demotivating, or impeding information seeking and use by people with type 2 diabetes: A call to work toward preventing, identifying, and addressing incognizance. *JASIST* 2017;68(2):309–20.
31. Ormandy P. Defining information need in health – assimilating complex theories derived from information science. *Health Expect* 2011;14(1):92–104.
32. Paiva D, Abreu L, Azevedo A, Silva S. Patient-centered communication in type 2 diabetes: The facilitating and constraining factors in clinical encounters. *Health Serv Res* 2019;54(3):623–35.
33. Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, McPherson K. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: In depth interview study. *BMJ* 2000;320(7239):909–13.
34. Epstein RM, Franks P, Fiscella K, Shields CG, Meldrum SC, Kravitz RL, Duberstein PR. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: Theoretical and practical issues. *Soc Sci Med* 2005;61(7):1516–28.
35. Frank L, Basch E, Selby JV, Patient-Centered Outcomes Research Institute. The PCORI perspective on patient-centered outcomes research. *JAMA* 2014;312(15):1513–4.
36. Harrington RL, Hanna ML, Oehrlein EM, Camp R, Wheeler R, Cooblall C, et al. Defining patient engagement in research: Results of a systematic review and analysis: Report of the ISPOR Patient-Centered Special Interest Group. *Value Health* 2020;23(6):677–88.
37. Geissler J, Ryll B, Di Priolo SL, Uhlenhopp M. Improving patient involvement in medicines research and development: A practical roadmap. *Ther Innov Regul Sci* 2017;51(5):612–9.
38. Biddle MSY, Gibson A, Evans D. Attitudes and approaches to patient and public involvement across Europe: A systematic review. *Health Soc Care Community* 2021;29(1):18–27.
39. INVOLVE. Starting Out – essential information for members of the public getting started in involvement 2021. Southampton: INVOLVE.
40. Fischer MA, Asch SM. The future of the Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI). *J Gen Intern Med* 2019;34(11):2291–2.
41. Tricco AC, Zarin W, Clement F, Abou-Setta AM, Curran JA, LeBlanc A, et al. Introducing the Strategy for Patient Oriented Research (SPOR) Evidence Alliance: A partnership between researchers, patients and health system

- decision-makers to support rapid-learning and responsive health systems in Canada and beyond. *FACETS* 2022;7:639–53.
42. Ernstmann N, Bauer U, Berens E-M, Bitzer EM, Bollweg TM, Danner M, et al. DNVF Memorandum Gesundheitskompetenz (Teil 1) – Hintergrund, Relevanz, Gegenstand und Fragestellungen in der Versorgungsforschung. [DNVF Memorandum Health Literacy (Part 1) - Background, Relevance, Research Topics and Questions in Health Services Research]. *Gesundheitswesen* 2020;82(7):e77–e93.
 43. Bundesministerium für Bildung und Forschung. Aktionsplan Versorgungsforschung – Forschung für ein patientenorientiertes Gesundheitswesen“ des Bundesministeriums für Bildung und Forschung 2016. Verfügbar unter: https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/files/Aktionsplan_Versorgungsforschung_barrierefrei.PDF. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
 44. Harrison JD, Auerbach AD, Anderson W, Fagan M, Carnie M, Hanson C, et al. Patient stakeholder engagement in research: A narrative review to describe foundational principles and best practice activities. *Health Expect* 2019;22(3):307–16.
 45. Modigh A, Sampaio F, Moberg L, Fredriksson M. The impact of patient and public involvement in health research versus healthcare: A scoping review of reviews. *Health Policy* 2021;125(9):1208–21.
 46. Vat LE, Finlay T, Schuitmaker-Warnaar TJ, Fahy N, Robinson P, Boudes M, et al. Evaluating the "return on patient engagement initiatives" in medicines research and development: A literature review. *Health Expect* 2020;23(1):5–18.
 47. Clavisi O, Bragge P, Tavender E, Turner T, Gruen RL. Effective stakeholder participation in setting research priorities using a Global Evidence Mapping approach. *J Clin Epidemiol* 2013;66(5):496-502.e2.
 48. Manafò E, Petermann L, Vandall-Walker V, Mason-Lai P. Patient and public engagement in priority setting: A systematic rapid review of the literature. *PLoS ONE* 2018;13(3):e0193579.
 49. Levelink M, Voigt-Barbarowicz M, Brütt AL. Priorities of patients, caregivers and health-care professionals for health research – a systematic review. *Health Expect* 2020;23(5):992–1006.
 50. Crowe S, Fenton M, Hall M, Cowan K, Chalmers I. Patients', clinicians' and the research communities' priorities for treatment research: There is an important mismatch. *Res Involv Engagem* 2015;1:2.
 51. Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: A cluster randomized trial. *Implement Sci* 2014;9:24.
 52. American Diabetes Association. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care* 2014;37(Suppl 1):S81–S90.
 53. American Diabetes Association Professional Practice Committee. 2. Classification and diagnosis of diabetes: Standards of medical care in diabetes–2022. *Diabetes Care* 2022;45(Suppl 1):S17–S38.

54. Saeedi P, Petersohn I, Salpea P, Malanda B, Karuranga S, Unwin N, et al. Global and regional diabetes prevalence estimates for 2019 and projections for 2030 and 2045: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. *Diabetes Res Clin Pract* 2019;157:107843.
55. International Diabetes Federation. IDF Atlas 10th Edition 2021. Verfügbar unter: https://diabetesatlas.org/idfawp/resource-files/2021/07/IDF_Atlas_10th_Edition_2021.pdf. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
56. Heidemann C, Scheidt-Nave C. Prevalence, incidence and mortality of diabetes mellitus in adults in Germany – A review in the framework of the Diabetes Surveillance. *J Health Monit* 2017;2(3):98–121.
57. Schmidt C, Reitzle L, Dreß J, Rommel A, Ziese T, Heidemann C. Prävalenz und Inzidenz des dokumentierten Diabetes mellitus – Referenzauswertung für die Diabetes-Surveillance auf Basis von Daten aller gesetzlich Krankenversicherten. [Prevalence and incidence of documented diabetes based on health claims data-reference analysis for diabetes surveillance in Germany]. *Bundesgesundheitsbl* 2020;63(1):93–102.
58. Heidemann C, Kuhnert R, Born S, Scheidt-Nave C. 12-Monats-Prävalenz des bekannten Diabetes mellitus in Deutschland. *J Health Monit* 2017;2(1):48–56.
59. Tönnies T, Röckl S, Hoyer A, Heidemann C, Baumert J, Du Y, et al. Projected number of people with diagnosed Type 2 diabetes in Germany in 2040. *Diabet Med* 2019;36(10):1217–25.
60. International Diabetes Federation. IDF Atlas 9th Edition 2019. Verfügbar unter: https://www.diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133351_IDFA_TLAS9e-final-web.pdf. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
61. Narres M, Kvitkina T, Claessen H, Droste S, Schuster B, Morbach S, et al. Incidence of lower extremity amputations in the diabetic compared with the non-diabetic population: A systematic review. *PLoS ONE* 2017;12(8):e0182081.
62. Narres M, Claessen H, Droste S, Kvitkina T, Koch M, Kuss O, Icks A. The incidence of end-stage renal disease in the diabetic (compared to the non-diabetic) population: A systematic review. *PLoS ONE* 2016;11(1):e0147329.
63. Claessen H, Kvitkina T, Narres M, Trautner C, Zöllner I, Bertram B, Icks A. Markedly decreasing incidence of blindness in people with and without diabetes in southern Germany. *Diabetes Care* 2018;41(3):478–84.
64. Icks A, Claessen H, Kvitkina T, Narres M, Weingärtner M, Schwab S, Kolominsky-Rabas PL. Incidence and relative risk of stroke in the diabetic and the non-diabetic population between 1998 and 2014: A community-based stroke register. *PLoS ONE* 2017;12(11):e0188306.
65. Icks A, Dickhaus T, Hörmann A, Heier M, Giani G, Kuch B, Meisinger C. Differences in trends in estimated incidence of myocardial infarction in non-diabetic and diabetic people: Monitoring Trends and Determinants on Cardiovascular Diseases (MONICA)/Cooperative Health Research in the Region of Augsburg (KORA) registry. *Diabetologia* 2009;52(9):1836–41.

66. Pearson-Stuttard J, Zhou B, Kontis V, Bentham J, Gunter MJ, Ezzati M. Worldwide burden of cancer attributable to diabetes and high body-mass index: A comparative risk assessment. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2018;6(6):e6–e15.
67. Chireh B, Li M, D'Arcy C. Diabetes increases the risk of depression: A systematic review, meta-analysis and estimates of population attributable fractions based on prospective studies. *Prev Med Rep* 2019;14:100822.
68. Xue M, Xu W, Ou Y-N, Cao X-P, Tan M-S, Tan L, Yu J-T. Diabetes mellitus and risks of cognitive impairment and dementia: A systematic review and meta-analysis of 144 prospective studies. *Ageing Res Rev* 2019;55:100944.
69. Zghebi SS, Steinke DT, Rutter MK, Ashcroft DM. Eleven-year multimorbidity burden among 637 255 people with and without type 2 diabetes: A population-based study using primary care and linked hospitalisation data. *BMJ Open* 2020;10(7):e033866.
70. Chiang JI, Jani BD, Mair FS, Nicholl BI, Furler J, O'Neal D, et al. Associations between multimorbidity, all-cause mortality and glycaemia in people with type 2 diabetes: A systematic review. *PLoS ONE* 2018;13(12):e0209585.
71. American Diabetes Association Professional Practice Committee. 4. Comprehensive medical evaluation and assessment of comorbidities: Standards of medical care in diabetes–2022. *Diabetes Care* 2022;45(Suppl 1):S46–S59.
72. Deutsche Diabetes Gesellschaft. S3-Leitlinie Therapie des Typ-1-Diabetes 2018. Verfügbar unter: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/057-013l_S3-Therapie-Typ-1-Diabetes_2018-08.pdf. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
73. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale VersorgungsLeitlinie Typ-2-Diabetes – Teilpublikation der Langfassung 2021. Verfügbar unter: <https://www.leitlinien.de/mdb/downloads/nvl/diabetes-mellitus/diabetes-2aufl-vers1.pdf>. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
74. Samigullin A, Hammes H-P, Siegel E, Helms T, Remppis BA, Humpert PM, Morcos M. Versorgungssituation und Mortalität von Patienten in Deutschland innerhalb und außerhalb des DMP Typ-2-Diabetes: Eine kritische Analyse. *Diabetol und Stoffwechsel* 2021;16(01):55–62.
75. Nationale Diabetes-Surveillance Am Robert Koch-Institut. Diabetes in Deutschland – Bericht der Nationalen-Diabetes-Surveillance 2019. Berlin: Robert Koch-Institut; 2019.
76. Landgraf R, Aberle J, Birkenfeld AL, Gallwitz B, Kellerer M, Klein HH, et al. Therapie des Typ-2-Diabetes. *Diabetol und Stoffwechsel* 2020;15(Suppl 1):S65–S92.
77. Hagen B. Aus den Daten der Disease-Management-Programme ableitbare Erkenntnisse. *Diabetologe* 2019;15:104–13.
78. Williams R, Karuranga S, Malanda B, Saeedi P, Basit A, Besançon S, et al. Global and regional estimates and projections of diabetes-related health expenditure: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. *Diabetes Res Clin Pract* 2020;162:108072.

79. Kähm K, Laxy M, Schneider U, Rogowski WH, Lhachimi SK, Holle R. Health care costs associated with incident complications in patients with type 2 diabetes in Germany. *Diabetes Care* 2018;41(5):971–8.
80. Kyu HH, Abate D, Abate KH, Abay SM, Abbafati C, Abbasi N, et al. Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 359 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990–2017: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet* 2018;392(10159):1859–922.
81. Institute for Health Metrics and Evaluation. GBD Compare Data Visualization 2019. Verfügbar unter: <http://vizhub.healthdata.org/gbd-compare>. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
82. Carpenter R, DiChiacchio T, Barker K. Interventions for self-management of type 2 diabetes: An integrative review. *Int J Nurs Sci* 2018;6(1):70–91.
83. van Smoorenburg AN, Hertroijs DFL, Dekkers T, Elissen AMJ, Melles M. Patients' perspective on self-management: Type 2 diabetes in daily life. *BMC Health Serv Res* 2019;19(1):605.
84. International Diabetes Federation European Region. Patients call for meaningful involvement in european cooperation on health technology assessment 2018. Verfügbar unter: https://www.idf.org/images/IDF_Europe/FINAL_Patient_Organisations_Joint_Statement_HTA_Cooperation_12NOV2018.pdf. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
85. Skovlund SE, Lichtenberg TH, Hessler D, Ejskjaer N. Can the routine use of patient-reported outcome measures improve the delivery of person-centered diabetes care? A review of recent developments and a case study. *Curr Diab Rep* 2019;19(9):84.
86. Nano J, Carinci F, Okunade O, Whittaker S, Walbaum M, Barnard-Kelly K, et al. A standard set of person-centred outcomes for diabetes mellitus: Results of an international and unified approach. *Diabet Med* 2020;37(12):2009–18.
87. Skovlund SE, Nicolucci A, Balk-Møller N, Berthelsen DB, Glümer C, Perrild H, et al. Perceived benefits, barriers, and facilitators of a digital patient-reported outcomes tool for routine diabetes care: Protocol for a national, multicenter, mixed methods implementation study. *JMIR Res Protoc* 2021;10(9):e28391.
88. Olesen K, Folmann Hempler N, Drejer S, Valeur Baumgarten S, Stenov V. Impact of patient-centred diabetes self-management education targeting people with type 2 diabetes: An integrative review. *Diabet Med* 2020;37(6):909–23.
89. Rutten GEHM, van Vugt HA, de Weerd I, de Koning E. Implementation of a structured diabetes consultation model to facilitate a person-centered approach: Results from a nationwide dutch study. *Diabetes Care* 2018;41(4):688–95.
90. Harris J, Haltbakk J, Dunning T, Austrheim G, Kirkevold M, Johnson M, Graue M. How patient and community involvement in diabetes research influences health outcomes: A realist review. *Health Expect* 2019;22(5):907–20.
91. Baloochi Beydokhti T, Heshmati Nabavi F, Ilkhani M, Karimi Moonaghi H. Information need, learning need and educational need, definitions and measurements: A systematic review. *Patient Educ Couns* 2020;103(7):1272–86.

92. Christalle E, Zill JM, Frerichs W, Härter M, Nestoriuc Y, Dirmaier J, Scholl I. Assessment of patient information needs: A systematic review of measures. *PLoS ONE* 2019;14(1):e0209165.
93. Timmins F. Exploring the concept of 'information need'. *Int J Nurs Pract* 2006;12(6):375–81.
94. Wilson TD. Information behaviour: An interdisciplinary perspective. *Inf Process Manage* 1997;33(4):551–72.
95. Greco A, Cappelletti ER, Luyckx K, D'Addario M, Giannattasio C, Steca P. A longitudinal inquiry into directionality of effects between coping and information needs in hypertensive patients. *Psychol Res Behav Manag* 2018;11:567–80.
96. Bol N, Linn AJ, Smets EMA, Verdam MGE, van Weert JCM. Tailored communication for older patients with cancer: Using cluster analysis to identify patient profiles based on information needs. *J Geriatr Oncol* 2020;11(6):944–50.
97. Duggan C, Bates I. Medicine information needs of patients: The relationships between information needs, diagnosis and disease. *Qual Saf Health Care* 2008;17(2):85–9.
98. Wolyniec K, Sharp J, Lazarakis S, Mileshekin L, Schofield P. Understanding and information needs of cancer patients regarding treatment-focused genomic testing: A systematic review. *Psychooncology* 2020;29(4):632–8.
99. Lu H, Xie J, Gerido LH, Cheng Y, Chen Y, Sun L. Information needs of breast cancer patients: Theory-generating meta-synthesis. *J Med Internet Res* 2020;22(7):e17907.
100. Hamaker ME, van Walree IC, Seghers PALN, van den Bos F, Soubeyran P, O'Hanlon S, Rostoft S. Information needs of older patients newly diagnosed with cancer. *J Geriatr Oncol* 2022;13(3):265–72.
101. Biernatzki L, Kuske S, Genz J, Ritschel M, Stephan A, Bächle C, et al. Information needs in people with diabetes mellitus: A systematic review. *Syst Rev* 2018;7(1):27.
102. Kostagiolas P, Tsiligros P, Theodorou P, Tentolouris N, Niakas D. A cross-sectional survey interconnecting health information seeking behavior with clinical data of type 2 diabetes mellitus patients. *Library Hi Tech* 2021;9(2):448–61.
103. Wang T-H, Zhou X-F, Ni Y, Pan Z-G. Health information needs regarding diabetes mellitus in China: An internet-based analysis. *BMC Public Health* 2020;20(1):990.
104. Shi J, Qian Y, Li C, Zhou L, Zhang B. Comparing information needs of diabetes patients in chinese and american health communities of questions and answers. *Stud Health Technol Inform* 2019;264:1031–5.
105. Paprott R, Heidemann C, Stühmann L, Baumert J, Du Y, Hansen S, et al. First results from the study 'Disease knowledge and information needs – Diabetes mellitus (2017)'. *J Health Monit* 2018;3(S3):22–60.
106. Crangle CE, Bradley C, Carlin PF, Esterhay RJ, Harper R, Kearney PM, et al. Exploring patient information needs in type 2 diabetes: A cross sectional study of questions. *PLoS ONE* 2018;13(11):e0203429.

107. Harrison AL, Taylor NF, Frawley HC, Shields N. Women with gestational diabetes mellitus want clear and practical messages from credible sources about physical activity during pregnancy: A qualitative study. *J Physiother* 2019;65(1):37–42.
108. Khooshehchin TE, Keshavarz Z, Afrakhteh M, Shakibazadeh E, Faghihzadeh S. Perceived needs in women with gestational diabetes: A qualitative study. *Electron physician* 2016;8(12):3412–20.
109. Dehn-Hindenbergh A, Saßmann H, Dierks M-L, Haack M, Meyer A, Walter U, Lange K. „Die ersten drei Einträge ...“. *Präv Gesundheitsf* 2021;16:374–80.
110. Coates V, Slevin M, Carey M, Slater P, Davies M. Declining structured diabetes education in those with type 2 diabetes: A plethora of individual and organisational reasons. *Patient Educ Couns* 2018;101(4):696–702.
111. Neumann M, Wirtz M, Ernstmann N, Ommen O, Längler A, Edelhäuser F, et al. Identifying and predicting subgroups of information needs among cancer patients: An initial study using latent class analysis. *Support Care Cancer* 2011;19(8):1197–209.
112. Lanza ST, Rhoades BL. Latent class analysis: An alternative perspective on subgroup analysis in prevention and treatment. *Prev Sci* 2013;14(2):157–68.
113. Gardsten C, Blomqvist K, Rask M, Larsson Å, Lindberg A, Olsson G. Challenges in everyday life among recently diagnosed and more experienced adults with type 2 diabetes: A multistage focus group study. *J Clin Nurs* 2018;27(19-20):3666–78.
114. Pikkemaat M, Boström KB, Strandberg EL. "I have got diabetes!" - interviews of patients newly diagnosed with type 2 diabetes. *BMC Endocr Disord* 2019;19(1):53.
115. Lamberts EJF, Bouvy ML, van Hulten RP. The role of the community pharmacist in fulfilling information needs of patients starting oral antidiabetics. *Res Social Adm Pharm* 2010;6(4):354–64.
116. Tong A, Synnot A, Crowe S, Hill S, Matus A, Scholes-Robertson N, et al. Reporting guideline for priority setting of health research (REPRISE). *BMC Med Res Methodol* 2019;19(1):243.
117. Forsythe LP, Ellis LE, Edmundson L, Sabharwal R, Rein A, Konopka K, Frank L. Patient and stakeholder engagement in the PCORI pilot projects: Description and lessons learned. *J Gen Intern Med* 2016;31(1):13–21.
118. Brown K, Dyas J, Chahal P, Khalil Y, Riaz P, Cummings-Jones J. Discovering the research priorities of people with diabetes in a multicultural community: A focus group study. *Br J Gen Pract* 2006;56(524):206–13.
119. Gadsby R, Snow R, Daly AC, Crowe S, Matyka K, Hall B, Petrie J. Setting research priorities for type 1 diabetes. *Diabet Med* 2012;29(10):1321–6.
120. James Lind Alliance. The James Lind Alliance Guidebook 2021. Verfügbar unter: <https://www.jla.nihr.ac.uk/jla-guidebook/downloads/JLA-Guidebook-Version-10-March-2021.pdf>. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
121. Boddy K, Cowan K, Gibson A, Britten N. Does funded research reflect the priorities of people living with type 1 diabetes? A secondary analysis of research questions. *BMJ Open* 2017;7(9):e016540.

122. Rees SE, Chadha R, Donovan LE, Guitard ALT, Koppula S, Laupacis A, et al. Engaging patients and clinicians in establishing research priorities for gestational diabetes mellitus. *Can J Diabetes* 2017;41(2):156–63.
123. Finer S, Robb P, Cowan K, Daly A, Shah K, Farmer A. Setting the top 10 research priorities to improve the health of people with type 2 diabetes: A Diabetes UK–James Lind Alliance Priority Setting Partnership. *Diabet Med* 2018;35(7):862–70.
124. Finer S, Robb P, Cowan K, Daly A, Robertson E, Farmer A. Top ten research priorities for type 2 diabetes: Results from the Diabetes UK–James Lind Alliance Priority Setting Partnership. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2017;5(12):935–6.
125. Ayman G, Strachan JA, McLennan N, Malouf R, Lowe-Zinola J, Magdi F, et al. The top 10 research priorities in diabetes and pregnancy according to women, support networks and healthcare professionals. *Diabet Med* 2021;38(8):e14588.
126. Simacek KF, Nelson T, Miller-Baldi M, Bolge SC. Patient engagement in type 2 diabetes mellitus research: What patients want. *Patient Prefer Adherence* 2018;12:595–606.
127. Crumby AS, Holmes ER, Rosenthal M. Patient centered research to improve community involvement (PaRTICIpate) in diabetes self-management: A conference series for developing collaborations between researchers, stakeholders, and patients. *J Patient Rep Outcomes* 2018;2(1):47.
128. Leake AR, Oculito T, Ramones E, Caagbay CR. Diabetes bingo: Research prioritization with the Filipino community. *Hawaii Med J* 2010;69(10):237–41.
129. Mc Sharry J, Fredrix M, Hynes L, Byrne M. Prioritising target behaviours for research in diabetes: Using the nominal group technique to achieve consensus from key stakeholders. *Res Involv Engagem* 2016;2:14.
130. Klaprat NMD, Askin N, MacIntosh A, Brunton N, Hay JL, Yardley JE, et al. Filling gaps in type 1 diabetes and exercise research: A scoping review and priority-setting project. *BMJ Open Diabetes Res Care* 2020;8(1):e001023.
131. Dogba MJ, Dipankui MT, Chipenda Dansokho S, Légaré F, Witteman HO. Diabetes-related complications: Which research topics matter to diverse patients and caregivers? *Health Expect* 2018;21(2):549–59.
132. Zimmerman EB, Cook SK, Haley AD, Woolf SH, Price SK, Engaging Richmond Team. A patient and provider research agenda on diabetes and hypertension management. *Am J Prev Med* 2017;53(1):123–9.
133. Murad MH, Shah ND, van Houten HK, Ziegenfuss JY, Deming JR, Beebe TJ, et al. Individuals with diabetes preferred that future trials use patient-important outcomes and provide pragmatic inferences. *J Clin Epidemiol* 2011;64(7):743–8.
134. Arnolds S, Heckermann S, Heise T, Sawicki PT. Spectrum of diabetes research does not reflect patients' scientific preferences: A longitudinal evaluation of diabetes research areas 2010-2013 vs. a cross-sectional survey in patients with diabetes. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2015;123(5):299–302.
135. Arnolds S, Heckermann S, Koch C, Heissmann N, Sawicki PT. How do patients' preferences compare to the present spectrum of diabetes research? *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2013;121(1):60–3.

136. Ball S, Harshfield A, Carpenter A, Bertscher A, Marjanovic S. Patient and public involvement in research: Enabling meaningful contributions 2019. Verfügbar unter: https://www.rand.org/pubs/research_reports/RR2678.html. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
137. Sherifali D, Meneilly G. Diabetes management and education in older adults: The development of a national consensus of key research priorities. *Can J Diabetes* 2016;40(1):31–4.
138. Grobosch S, Kuske S, Linnenkamp U, Ernstmann N, Stephan A, Genz J, et al. What information needs do people with recently diagnosed diabetes mellitus have and what are the associated factors? A cross-sectional study in Germany. *BMJ Open* 2018;8(10):e017895.
139. Leech NL, Onwuegbuzie AJ. A typology of mixed methods research designs. *Qual Quant* 2009;43:265–75.
140. Szendroedi J, Saxena A, Weber KS, Strassburger K, Herder C, Burkart V, et al. Cohort profile: the German Diabetes Study (GDS). *Cardiovasc Diabetol* 2016;15:59.
141. Chernyak N, Stephan A, Bächle C, Genz J, Jülich F, Icks A. Assessment of information needs in diabetes: Development and evaluation of a questionnaire. *Prim Care Diabetes* 2016;10(4):287–92.
142. World Health Organization. Body mass index – BMI 2022. Verfügbar unter: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/disease-prevention/nutrition/a-healthy-lifestyle/body-mass-index-bmi>. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
143. Baecke JA, Burema J, Frijters JE. A short questionnaire for the measurement of habitual physical activity in epidemiological studies. *Am J Clin Nutr* 1982;36(5):936–42.
144. Kuske S, Schiereck T, Grobosch S, Paduch A, Droste S, Halbach S, Icks A. Diabetes-related information-seeking behaviour: A systematic review. *Syst Rev* 2017;6(1):212.
145. Schram M, Baan C, Pouwer F. Depression and quality of life in patients with diabetes: A systematic review from the European Depression in Diabetes (EDID) Research Consortium. *Curr Diabetes Rev* 2009;5(2):112–9.
146. Madsen KP, Kjaer T, Skinner T, Willaing I. Time preferences, diabetes self-management behaviours and outcomes: A systematic review. *Diabet Med* 2019;36(11):1336–48.
147. Bullinger M, Kirchberger I. Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Manual. 2nd ed. Göttingen: Hogrefe; 2011.
148. Bullinger M, Kirchberger I, Ware J. Der deutsche SF-36 Health Survey Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität [The German SF-36 health survey translation and psychometric testing of a generic instrument for the assessment of health-related quality of life]. *Z f Gesundheitswiss* 1995;3:21–36.

149. Brähler E, Mühlan H, Albani C, Schmidt S. Teststatistische Prüfung und Normierung der deutschen Versionen des EUROHIS-QOL Lebensqualität-Index und des WHO-5 Wohlbefindens-Index. *Diagnostica* 2007;53(2):83–96.
150. Hautzinger M, Bailer M, Hofmeister D, Keller F. ADS. Allgemeine Depressionsskala. Manual. 2nd ed. Göttingen: Hogrefe; 2012.
151. Polonsky WH, Anderson BJ, Lohrer PA, Welch G, Jacobson AM, Aponte JE, Schwartz CE. Assessment of diabetes-related distress. *Diabetes Care* 1995;18(6):754–60.
152. Bengel J, Wirtz M, Zwingmann C. (Hrsg.) Diagnostische Verfahren in der Rehabilitation. Göttingen: Hogrefe; 2008.
153. Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 physical and mental health summary scales: A user's manual. Boston, MA: Health Assessment Lab; 1994.
154. Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P. The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res* 1997;29(3):21–43.
155. Bartenschlager CC, Krapp M. Theorie und Methoden multipler statistischer Vergleiche. *AStA Wirtsch Sozialstat Arch* 2015;9:107–29.
156. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008;62(1):107–15.
157. Borgmann SO, Gontscharuk V, Sommer J, Laxy M, Ernstmann N, Karl FM, et al. Different information needs in subgroups of people with diabetes mellitus: A latent class analysis. *BMC Public Health* 2020;20(1):1901.
158. Holle R, Happich M, Löwel H, Wichmann HE, MONICA/KORA Study Group. KORA – a research platform for population based health research. *Gesundheitswesen* 2005;67(Suppl 1):S19–S25.
159. Löwel H, Döring A, Schneider A, Heier M, Thorand B, Meisinger C, MONICA/KORA Study Group. The MONICA Augsburg surveys – basis for prospective cohort studies. *Gesundheitswesen* 2005;67(Suppl 1):S13–S18.
160. Karl FM, Holle R, Schwettmann L, Peters A, Laxy M. Time preference, outcome expectancy, and self-management in patients with type 2 diabetes. *Patient Preference Adherence* 2018;12:1937–45.
161. Lanza ST, Collins LM, Lemmon DR, Schafer JL. PROC LCA: A SAS procedure for latent class analysis. *Struct Equ Modeling* 2007;14(4):671–94.
162. Howard MC, Hoffman ME. Variable-Centered, person-centered, and person-specific approaches: Where theory meets the method. *ORM* 2018;21(4):846–76.
163. Carreras G, Miccinesi G, Wilcock A, Preston N, Nieboer D, Deliens L, et al. Missing not at random in end of life care studies: Multiple imputation and sensitivity analysis on data from the ACTION study. *BMC Med Res Methodol* 2021;21(1):13.
164. Meyer T, Schäfer I, Matthis C, Kohlmann T, Mittag O. Missing data due to a 'checklist misconception-effect'. *Soz Präventivmed* 2006;51(1):34–42.
165. Collins LM, Lanza ST. Latent class and latent transition analysis: With applications in the social, behavioral, and health sciences. Hoboken, NJ: Wiley; 2010.

166. Icks A, Haastert B, Trautner C, Giani G, Glaeske G, Hoffmann F. Incidence of lower-limb amputations in the diabetic compared to the non-diabetic population findings from nationwide insurance data, Germany, 2005-2007. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2009;117(9):500–4.
167. Kvitkina T, Brüne M, Chernyak N, Begun A, Andrich S, Linnenkamp U, et al. Protocol of the DiaDec-study: Quality of life, health care utilisation and costs in patients with diabetes: The role of depression. *J Diabetol Endocrinol* 2016;1(2):12–7.
168. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision, German Modification. 2021. Verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2021/>. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
169. Wissenschaftliches Institut der Allgemeinen Ortskrankenkassen. Anatomisch-therapeutisch- chemische Klassifikation mit Tagesdosen, Amtliche Fassung des ATC-Index mit DDD-Angaben für Deutschland im Jahre 2022 2022. Verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/dynamic/de/arzneimittel/atc-klassifikation/>. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.
170. Bückner B, Wilm S, Arnolds S, Icks A, Lachmann N, Verket M, Spörkel O. Welche Präferenzen haben Menschen mit Diabetes mellitus in Bezug auf die Diabetesforschung? – Eine qualitative Studie. *Diabetol und Stoffwechsel* 2019;14(01):56–63.
171. Wilkinson E, Randhawa G, Singh M. Quality improvements in diabetes care, how holistic have they been? A case-study from the United Kingdom. *Int J Equity Health* 2014;13:29.
172. Abu Sharour L, Malak M, Subih M, Bani Salameh A. Quality of life, care needs, and information needs among patients diagnosed with cancer during their treatment phase. *Psychol Health Med* 2020;25(2):252–8.
173. Kent EE, Arora NK, Rowland JH, Bellizzi KM, Forsythe LP, Hamilton AS, et al. Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Educ Couns* 2012;89(2):345–52.
174. Arora NK, Hesse BW, Rimer BK, Viswanath K, Clayman ML, Croyle RT. Frustrated and confused: The American public rates its cancer-related information-seeking experiences. *J Gen Intern Med* 2008;23(3):223–8.
175. Hartwig S, Kluttig A, Tiller D, Fricke J, Muller G, Schipf S, et al. Anthropometric markers and their association with incident type 2 diabetes mellitus: Which marker is best for prediction? Pooled analysis of four German population-based cohort studies and comparison with a nationwide cohort study. *BMJ Open* 2016;6(1):e009266.
176. Heise M, Fink A, Baumert J, Heidemann C, Du Y, Frese T, Carmienke S. Patterns and associated factors of diabetes self-management: Results of a latent class analysis in a German population-based study. *PLoS ONE* 2021;16(3):e0248992.
177. Lüdtke O, Robitzsch A, Trautwein U, Köller O. Umgang mit fehlenden Werten in der psychologischen Forschung. *Psychol Rundsch* 2007;58(2):103–17.

178. Kreienbrock L, Pigeot I, Ahrens W. *Epidemiologische Methoden*. 5th ed. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag; 2012.
179. Cheung KL, Klooster PM ten, Smit C, Vries H de, Pieterse ME. The impact of non-response bias due to sampling in public health studies: A comparison of voluntary versus mandatory recruitment in a Dutch national survey on adolescent health. *BMC Public Health* 2017;17(1):276.
180. Hoffmann W, Terschüren C, Holle R, Kamtsiuris P, Bergmann M, Kroke A, et al. Zum Problem der Response in epidemiologischen Studien in Deutschland (Teil II). [The problem of response in epidemiologic studies in Germany (Part II)]. *Gesundheitswesen* 2004;66(8-9):482–91.
181. Holle R, Hochadel M, Reitmeir P, Meisinger C, Wichmann HE. Prolonged recruitment efforts in health surveys: Effects on response, costs, and potential bias. *Epidemiology* 2006;17(6):639–43.
182. Rathmann W, Haastert B, Icks A, Löwel H, Meisinger C, Holle R, Giani G. High prevalence of undiagnosed diabetes mellitus in Southern Germany: Target populations for efficient screening. The KORA survey 2000. *Diabetologia* 2003;46(2):182–9.
183. Boscari F, Avogaro A. Current treatment options and challenges in patients with type 1 diabetes: Pharmacological, technical advances and future perspectives. *Rev Endocr Metab Disord* 2021;22(2):217–40.
184. Beck RW, Bergenstal RM, Laffel LM, Pickup JC. Advances in technology for management of type 1 diabetes. *Lancet* 2019;394(10205):1265–73.
185. Galaviz KI, Weber MB, Straus A, Haw JS, Narayan KMV, Ali MK. Global diabetes prevention interventions: A systematic review and network meta-analysis of the real-world impact on incidence, weight, and glucose. *Diabetes Care* 2018;41(7):1526–34.
186. Haw JS, Galaviz KI, Straus AN, Kowalski AJ, Magee MJ, Weber MB, et al. Long-term sustainability of diabetes prevention approaches: A systematic review and meta-analysis of randomized clinical trials. *JAMA Intern Med* 2017;177(12):1808–17.
187. Lander J, Langhof H, Dierks M-L. Involving patients and the public in medical and health care research studies: An exploratory survey on participant recruiting and representativeness from the perspective of study authors. *PLoS ONE* 2019;14(1):e0204187.
188. Seo H-E, Kim M, Choi S. Diabetes management experience of middle-aged persons with type 1 diabetes. *Jpn J Nurs Sci* 2021;18(1):e12377.
189. Schwarzer R, Lippke S, Luszczynska A. Mechanisms of health behavior change in persons with chronic illness or disability: The Health Action Process Approach (HAPA). *Rehabil Psychol* 2011;56(3):161–70.
190. Corbin JM, Strauss AL. *Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*. 3rd ed. Bern: Huber; 2010.
191. Dowell A, Stubbe M, Macdonald L, Tester R, Gray L, Vernall S, et al. A longitudinal study of interactions between health professionals and people with newly diagnosed diabetes. *Ann Fam Med* 2018;16(1):37–44.

192. Bundesministerium für Bildung und Forschung. Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Wissenschaftskommunikation 2019. Verfügbar unter:
https://www.bmbf.de/SharedDocs/Publikationen/de/bmbf/1/24784_Grundsatzpapier_zur_Wissenschaftskommunikation.pdf?__blob=publicationFile&v=4. Zuletzt geprüft am: 31 Mai 2022.

9 Anhang

Anhang 1: Fragebogen „Informationsbedürfnisse bei Diabetes“ (141)

Ihre diabetesbezogenen Informationsbedürfnisse

1. In der folgenden Liste sind verschiedene Themengebiete im Zusammenhang mit Diabetes aufgeführt. Bitte schauen Sie sich die gesamte Liste an und überlegen Sie dabei, zu welchen drei Themen Sie sich zurzeit Informationen wünschen.

Tragen Sie diese bitte anschließend in die darunter stehenden Antwortfelder ein und erläutern Sie, was Sie an diesen Themen besonders interessiert.

Themen im Zusammenhang mit Diabetes	
A	Diabetesursachen
B	Krankheitsverlauf
C	Behandlung/Therapie
D	Akute Komplikationen wegen des Diabetes
E	Folgeerkrankungen
F	Diabetes im Alltag
G	Psychische Belastung durch Diabetes
H	Lebensstilanpassung, Gesundheitsförderung und Prävention
I	Unterstützungsangebote, Anlaufstellen und Informationsquellen
J	Soziale und rechtliche Aspekte
K	Wissenschaftliche Studien und Forschung zum Diabetes
L	Anderes Thema, das nicht in der Liste enthalten ist (bitte ergänzen): _____

Thema

Besonders interessiert mich an diesem Thema:

2. Wie gut sind Sie über folgende Themen informiert?					3. Wünschen Sie sich zurzeit Informationen zu dem Thema?	
Diabetesursachen	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein
Krankheitsverlauf	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein
Behandlung/Therapie	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein
Akute Komplikationen wegen des Diabetes	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein
Folgeerkrankungen	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein
Diabetes im Alltag	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein
Psychische Belastungen durch Diabetes	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein
Lebensstilanpassung, Gesundheitsförderung und Prävention	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein
Unterstützungsangebote, Anlaufstellen und Informationsquellen	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein
Soziale und rechtliche Aspekte	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein
Wissenschaftliche Studien und Forschung zum Diabetes	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein
Anderes Thema, das nicht in der Liste enthalten ist (bitte ergänzen): _____	☐ sehr gut	☐ gut	☐ schlecht	☐ überhaupt nicht	☐ Ja	☐ nein

4. **Was ist Ihnen bei diabetesbezogenen Informationen besonders wichtig?**
Denken Sie hierbei zum Beispiel an das Woher, Wann und in welcher Form.

Anhang 2: Fragebogen zur Diabetesforschung (170)

Wie **wichtig** ist es aus Ihrer persönlichen Sicht, dass die Diabetes-Forschung in den nächsten Jahren folgende **Ergebnisse** erzielt?

Bitte setzen Sie in jeder Zeile nur ein Kreuz.

Wie wichtig finden Sie, dass Forschung <u>in Zukunft</u> Folgendes für Sie erreicht?	wenig wichtig	einigermaßen wichtig	ziemlich wichtig	außerordentlich wichtig
Der Diabetes bestimmt <u>nicht</u> meinen Tagesablauf.	☐	☐	☐	☐
Insulin wirkt immer nur dann im Körper, wenn es benötigt wird.	☐	☐	☐	☐
Diabetes kann verhindert werden.	☐	☐	☐	☐
Die Verpflanzung der Bauchspeicheldrüse und die Zelltherapie zur Diabetesbehandlung sind standardmäßig möglich.	☐	☐	☐	☐

Bitte setzen Sie in jeder Zeile nur ein Kreuz.

Wie wichtig finden Sie, dass Forschung <u>in Zukunft</u> Folgendes für Sie erreicht?	wenig wichtig	einigermaßen wichtig	ziemlich wichtig	außerordentlich wichtig
Menschen mit Diabetes werden im Alltag von der Verantwortung für den Umgang mit ihrer Erkrankung entlastet.	☐	☐	☐	☐
Verständliche Informationen zum Diabetes sind leicht zu bekommen.	☐	☐	☐	☐
Diabetes kann mit einer künstlichen Bauchspeicheldrüse behandelt werden.	☐	☐	☐	☐
Unterzuckerungen werden verhindert.	☐	☐	☐	☐

Auf der nächsten Seite kommen weitere Forschungsziele, die Sie bewerten sollen:

Bitte umblättern!

Bitte setzen Sie in jeder Zeile nur ein Kreuz.

Wie wichtig finden Sie, dass Forschung <u>in Zukunft</u> Folgendes für Sie erreicht?	wenig wichtig	einigermaßen wichtig	ziemlich wichtig	außerordentlich wichtig
Medikamente ermöglichen stabile Blutzuckerwerte.	☐	☐	☐	☐
Technische Systeme denken und handeln selbstständig beim Blutzucker-Messen und Insulin-Spritzen.	☐	☐	☐	☐
Ich bin im Alltag mit Diabetes unabhängig.	☐	☐	☐	☐
Wissen über Ernährung bei Diabetes wird auf praktische Art und Weise vermittelt.	☐	☐	☐	☐
Diabetes wird früh erkannt.	☐	☐	☐	☐

Bitte setzen Sie in jeder Zeile nur ein Kreuz.

Wie wichtig finden Sie, dass Forschung <u>in Zukunft</u> Folgendes für Sie erreicht?	wenig wichtig	einigermaßen wichtig	ziemlich wichtig	außerordentlich wichtig
Folgeschäden des Diabetes werden verhindert, zumindest aber früh erkannt.	☐	☐	☐	☐
Blutzuckerwerte sind einfach zu messen und immer verfügbar.	☐	☐	☐	☐
Über Essen und Blutzucker-Messen muss ich <u>nicht</u> nachdenken.	☐	☐	☐	☐
Menschen mit Diabetes können die Verantwortung für den Umgang mit ihrer Erkrankung überwiegend selbst übernehmen.	☐	☐	☐	☐
Insulin kommt ohne Spritze in den Körper.	☐	☐	☐	☐

Auf der nächsten Seite geht es weiter:

Bitte umblättern!

Sie sehen hier jetzt nochmals genau die gleichen Forschungsziele von oben.

Hier bitte nur die 3 für Sie wichtigsten Forschungsziele ankreuzen!

A	☐ Der Diabetes bestimmt <u>nicht</u> meinen Tagesablauf.
B	☐ Insulin wirkt immer nur dann im Körper, wenn es benötigt wird.
C	☐ Diabetes kann verhindert werden.
D	☐ Die Verpflanzung der Bauchspeicheldrüse und die Zelltherapie zur Diabetesbehandlung sind standardmäßig möglich.
E	☐ Menschen mit Diabetes werden im Alltag von der Verantwortung für den Umgang mit ihrer Erkrankung entlastet.
F	☐ Verständliche Informationen zum Diabetes sind leicht zu bekommen.
G	☐ Diabetes kann mit einer künstlichen Bauchspeicheldrüse behandelt werden.
H	☐ Unterzuckerungen werden verhindert.
I	☐ Medikamente ermöglichen stabile Blutzuckerwerte.
J	☐ Technische Systeme denken und handeln selbstständig beim Blutzucker-Messen und Insulin-Spritzen.
K	☐ Ich bin im Alltag mit Diabetes unabhängig.
L	☐ Wissen über Ernährung bei Diabetes wird auf praktische Art und Weise vermittelt.
M	☐ Diabetes wird früh erkannt.
N	☐ Folgeschäden des Diabetes werden verhindert, zumindest aber früh erkannt.
O	☐ Blutzuckerwerte sind einfach zu messen und immer verfügbar.
P	☐ Über Essen und Blutzucker-Messen muss ich <u>nicht</u> nachdenken.
Q	☐ Menschen mit Diabetes können die Verantwortung für den Umgang mit ihrer Erkrankung überwiegend selbst übernehmen.
R	☐ Insulin kommt ohne Spritze in den Körper.
S	☐ Anderes Forschungsziel: _____ (bitte ergänzen)

Bitte umblättern!

Thema**Besonders interessiert mich an diesen drei Themen:**

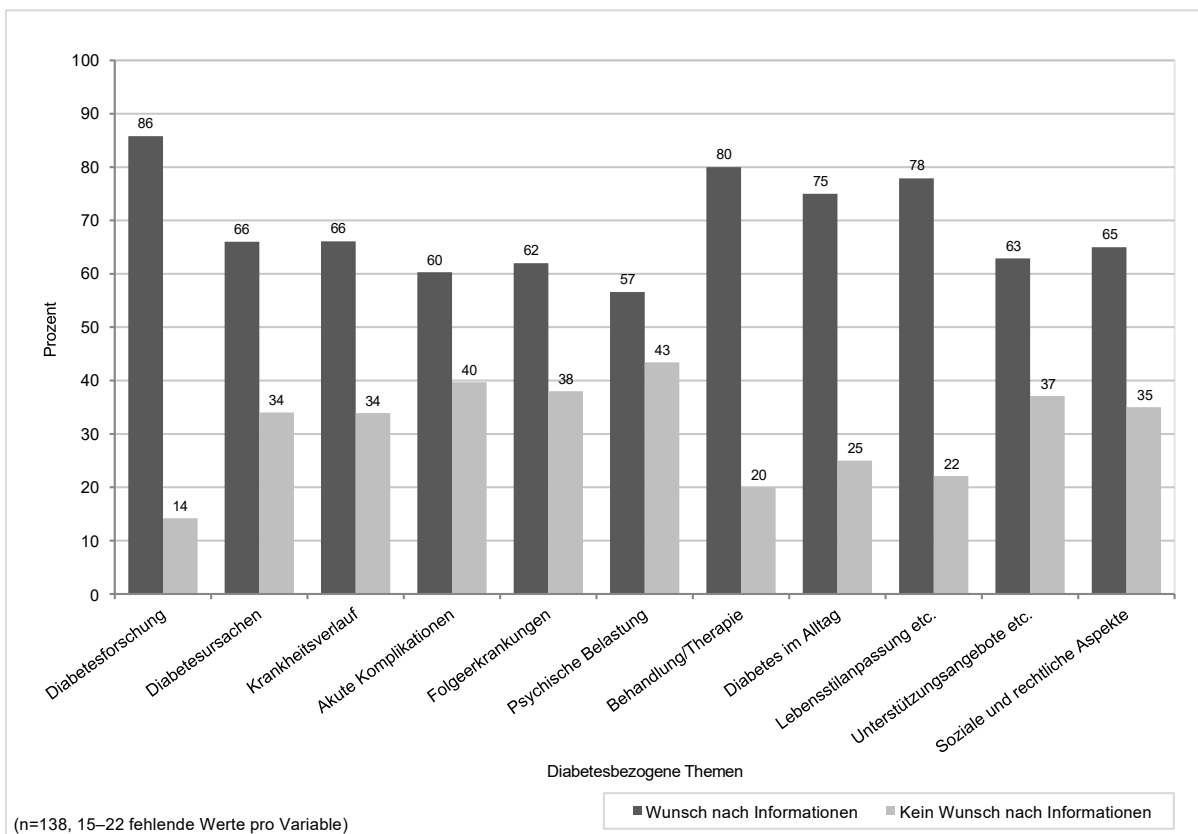
*(bitte tragen Sie
den Buchstaben
ein)*

Was ist Ihnen bei der Diabetes-Forschung besonders wichtig?

Nun nur noch ein paar Angaben zu Ihrer Person:

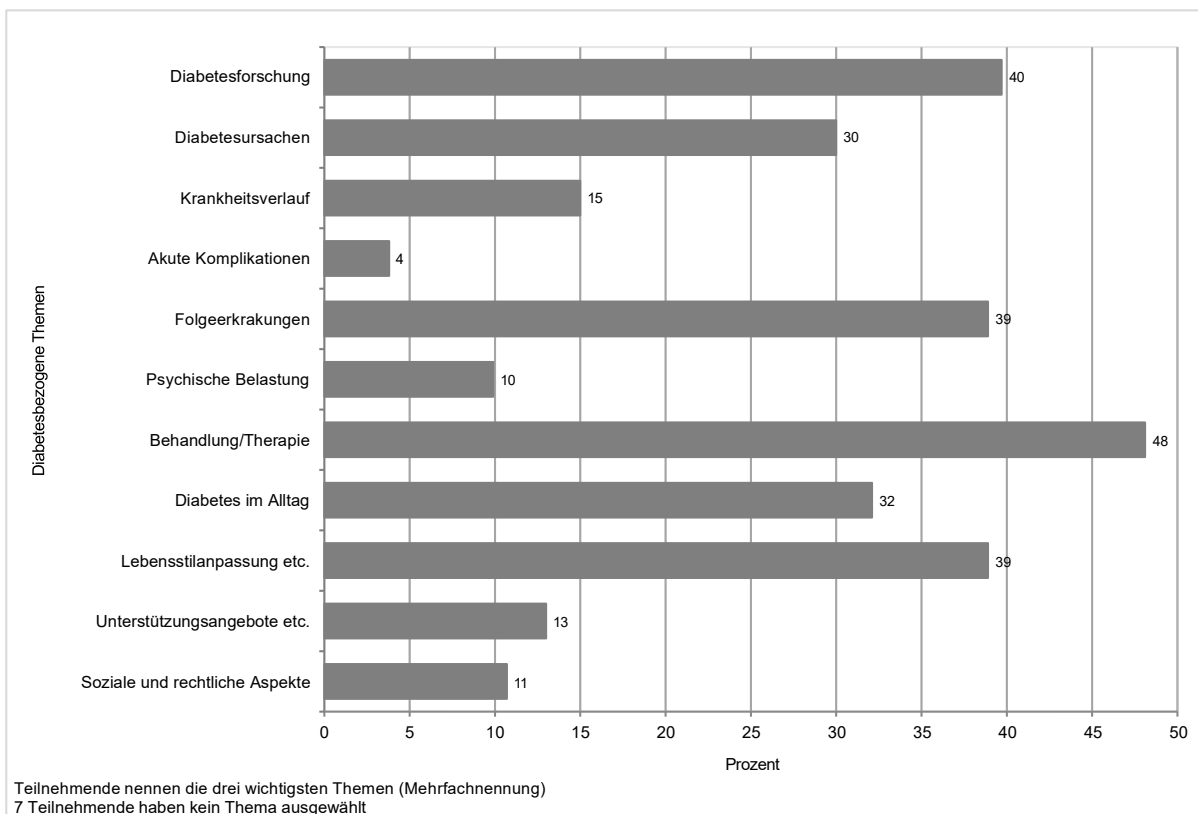
Bitte umblättern!

Anhang 3:



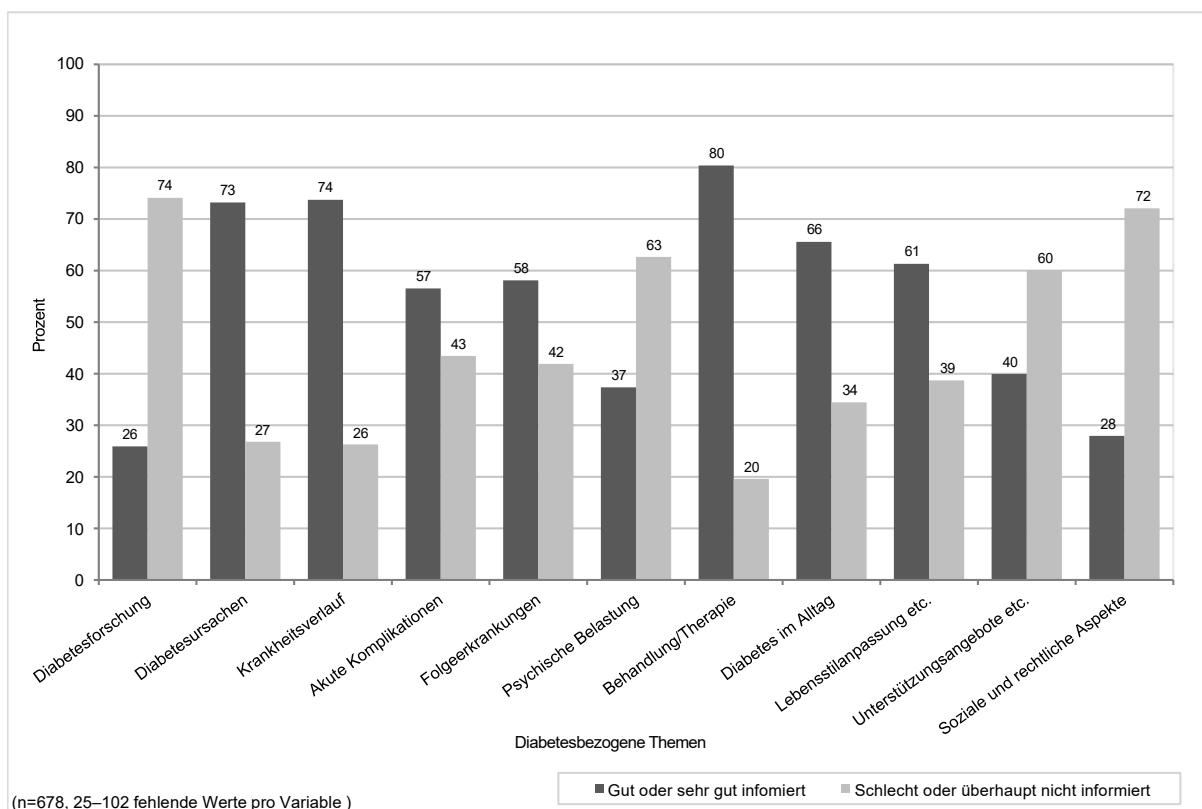
Anhang 3: Anteil der Befragten mit und ohne bestehendem Wunsch nach mehr Informationen zu dem jeweiligen diabetesbezogenen Thema (DDS, n=138) (138)

Anhang 4:



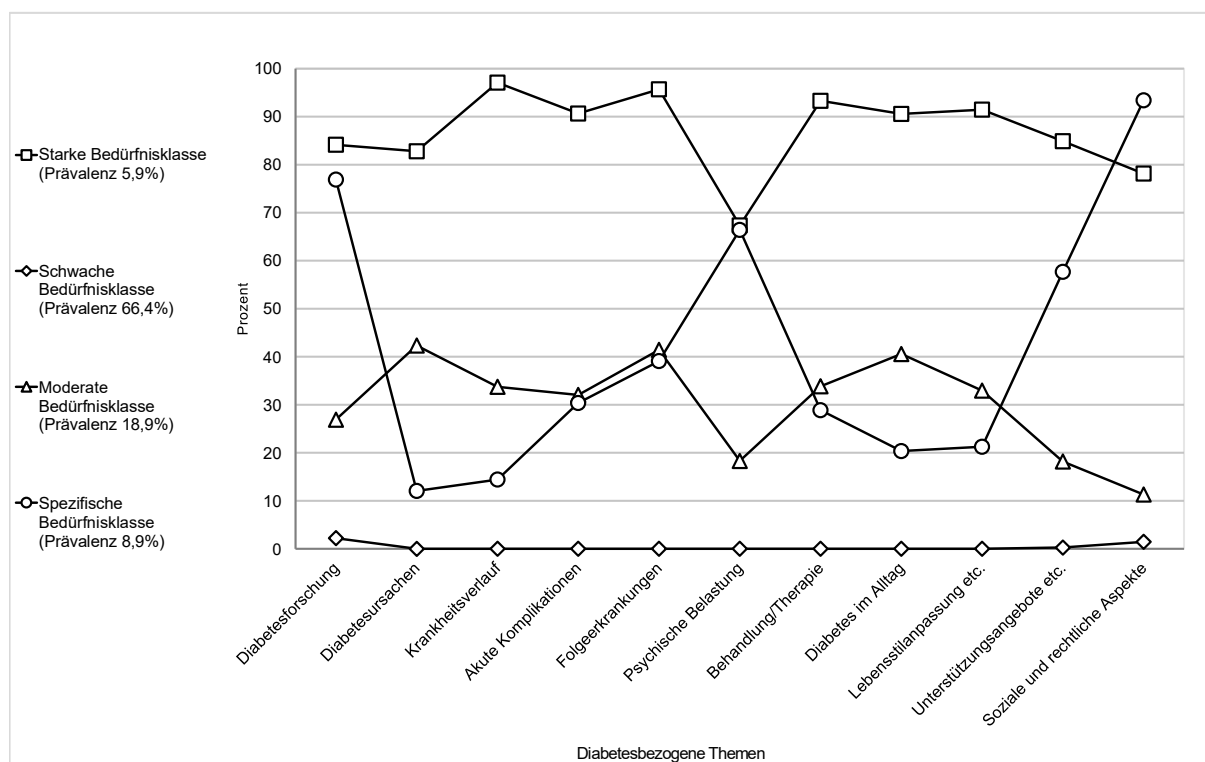
Anhang 4: Anteil der Befragten mit dem aktuell größten Wunsch nach mehr Informationen zu dem jeweiligen diabetesbezogenen Thema (DDS, n=131) (138)

Anhang 5:

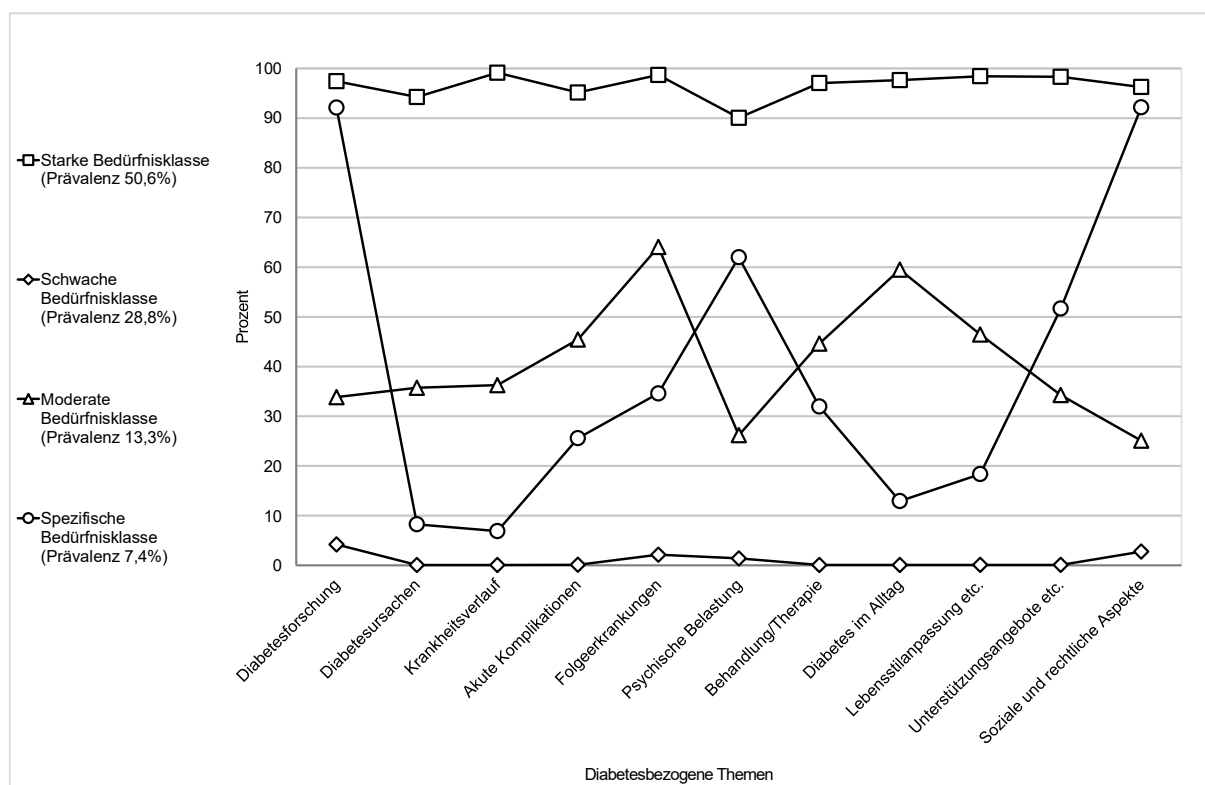


Anhang 5: Anteil der Befragten mit hohem und niedrigem Grad der Informiertheit über das jeweilige diabetesbezogene Thema (KORA GEFU 4-Studie, n=678)

Anhang 6:



Anhang 6a: Wahrscheinlichkeiten für ein Informationsbedürfnis stratifiziert nach LCA-Klassen in der Sensitivitätsanalyse 1 ohne Kovariaten (KORA GEFU 4-Studie, n=837) (157)



Anhang 6b: Wahrscheinlichkeiten für ein Informationsbedürfnis stratifiziert nach LCA-Klassen in der Sensitivitätsanalyse 2 ohne Kovariaten (KORA GEFU 4-Studie, n=613) (157)

Anhang 7:

Anhang 7: LCA Hauptanalyse (n=306), Sensitivitätsanalyse 1 (n=434) und Sensitivitätsanalyse 2 (n=390) mit Kovariaten zur Identifikation von Informationsbedürfnisprofilen in der KORA GEFU 4-Studie (157)

Charakteristika	Schwache vs. Starke Bedürfnisse		Moderate vs. Starke Bedürfnisse		Spezifische vs. Starke Bedürfnisse		Moderate vs. Schwache Bedürfnisse		Spezifische vs. Schwache Bedürfnisse		Spezifische vs. Moderate Bedürfnisse	
	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI
Alter (in Jahren)												
HA	1,06	[1,03; 1,09]	1,04	[1,01; 1,07]	1,01	[0,98; 1,05]	0,98	[0,95; 1,01]	0,95	[0,92; 0,99]	0,97	[0,94; 1,01]
SA 1	1,05	[1,02; 1,09]	1,04	[1,003; 1,08]	0,99	[0,96; 1,03]	0,99	[0,96; 1,01]	0,94	[0,92; 0,97]	0,96	[0,92; 0,99]
SA 2	1,03	[1,01; 1,06]	1,01	[0,99; 1,04]	0,99	[0,96; 1,02]	0,98	[0,96; 1,01]	0,95	[0,92; 0,99]	0,97	[0,94; 1,01]
Geschlecht (weiblich)												
HA	1,19	[0,74; 1,91]	1,22	[0,71; 2,09]	1,15	[0,61; 2,17]	1,03	[0,62; 1,71]	0,97	[0,54; 1,75]	0,94	[0,49; 1,83]
SA 1	0,83	[0,47; 1,45]	0,99	[0,54; 1,82]	0,90	[0,46; 1,76]	1,19	[0,81; 1,77]	1,09	[0,68; 1,74]	0,91	[0,52; 1,60]
SA 2	1,14	[0,78; 1,68]	1,10	[0,70; 1,73]	1,19	[0,70; 2,03]	0,96	[0,60; 1,55]	1,05	[0,61; 1,81]	1,09	[0,59; 2,01]
Ausbildungsjahre (≥11 Jahre)												
HA	1,01	[0,63; 1,61]	1,47	[0,87; 2,48]	2,21	[1,20; 4,09]	1,46	[0,89; 2,39]	2,19	[1,23; 3,91]	1,50	[0,79; 2,86]
SA 1	0,72	[0,42; 1,26]	0,86	[0,47; 1,57]	0,93	[0,48; 1,80]	1,19	[0,81; 1,75]	1,28	[0,80; 2,04]	1,08	[0,62; 1,88]
SA 2	0,98	[0,67; 1,44]	1,19	[0,76; 1,85]	1,97	[1,16; 3,33]	1,21	[0,76; 1,94]	2,01	[1,17; 3,48]	1,66	[0,90; 3,05]
Diabetestyp (T2DM)												
HA	0,17	[0,05; 0,56]	0,74	[0,12; 4,66]	0,34	[0,08; 1,38]	4,34	[0,89; 21,17]	1,98	[0,67; 5,83]	0,45	[0,07; 2,98]
SA 1	0,10	[0,01; 0,93]	0,28	[0,03; 3,11]	0,14	[0,01; 1,52]	2,88	[0,97; 8,57]	1,48	[0,63; 3,47]	0,51	[0,14; 1,87]
SA 2	0,28	[0,12; 0,64]	1,67	[0,32; 8,73]	0,49	[0,17; 1,39]	6,08	[1,24; 29,70]	1,78	[0,68; 4,68]	0,29	[0,05; 1,67]
Diabetesdauer (in Jahren)												
HA	0,97	[0,95; 0,99]	0,97	[0,94; 0,998]	1,00	[0,97; 1,03]	1,00	[0,97; 1,03]	1,03	[1,01; 1,06]	1,03	[0,995; 1,07]
SA 1	0,99	[0,95; 1,02]	0,98	[0,94; 1,01]	1,02	[0,98; 1,06]	0,99	[0,97; 1,02]	1,03	[1,01; 1,06]	1,04	[1,01; 1,08]
SA 2	0,97	[0,95; 0,99]	0,97	[0,94; 0,99]	1,00	[0,97; 1,02]	1,00	[0,97; 1,03]	1,03	[0,99; 1,06]	1,03	[0,996; 1,07]

Anhang 7: Fortsetzung

Charakteristika	Schwache vs. Starke Bedürfnisse		Moderate vs. Starke Bedürfnisse		Spezifische vs. Starke Bedürfnisse		Moderate vs. Schwache Bedürfnisse		Spezifische vs. Schwache Bedürfnisse		Spezifische vs. Moderate Bedürfnisse	
	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI
Antihyperglykämische Medikation (ja)												
HA	0,88	[0,44; 1,76]	0,86	[0,40; 1,85]	0,77	[0,30; 1,99]	0,98	[0,50; 1,90]	0,87	[0,37; 2,08]	0,89	[0,35; 2,26]
SA 1	0,70	[0,30; 1,62]	0,82	[0,33; 2,03]	0,80	[0,28; 2,26]	1,18	[0,69; 2,01]	1,14	[0,54; 2,42]	0,97	[0,42; 2,25]
SA 2	0,91	[0,53; 1,56]	0,87	[0,48; 1,57]	0,76	[0,35; 1,65]	0,95	[0,51; 1,76]	0,84	[0,38; 1,84]	0,88	[0,38; 2,04]
Komorbidität (ja)												
HA	0,44	[0,27; 0,73]	0,55	[0,31; 0,98]	0,83	[0,43; 1,57]	1,25	[0,73; 2,12]	1,86	[1,03; 3,38]	1,49	[0,77; 2,92]
SA 1	0,34	[0,19; 0,61]	0,56	[0,30; 1,07]	0,82	[0,41; 1,63]	1,66	[1,10; 2,50]	2,41	[1,49; 3,89]	1,45	[0,82; 2,56]
SA 2	0,62	[0,42; 0,92]	0,77	[0,48; 1,23]	1,20	[0,71; 2,04]	1,24	[0,75; 2,04]	1,94	[1,12; 3,37]	1,57	[0,84; 2,90]
Aktueller Rauchstatus (ja)												
HA	0,98	[0,51; 1,89]	0,44	[0,18; 1,06]	0,12	[0,03; 0,50]	0,44	[0,19; 1,04]	0,12	[0,03; 0,49]	0,28	[0,06; 1,27]
SA 1	0,64	[0,29; 1,37]	0,49	[0,20; 1,21]	0,40	[0,15; 1,06]	0,78	[0,40; 1,49]	0,62	[0,29; 1,35]	0,80	[0,31; 2,07]
SA 2	1,34	[0,78; 2,32]	0,45	[0,20; 1,03]	0,31	[0,10; 0,91]	0,34	[0,14; 0,79]	0,23	[0,08; 0,69]	0,68	[0,18; 2,57]
Diabetesschulung (ja)												
HA	1,13	[0,70; 1,82]	1,15	[0,67; 1,98]	1,98	[1,03; 3,82]	1,02	[0,62; 1,69]	1,75	[0,94; 3,27]	1,72	[0,87; 3,39]
SA 1	1,05	[0,59; 1,87]	0,97	[0,52; 1,81]	2,04	[1,01; 4,13]	0,92	[0,62; 1,37]	1,94	[1,15; 3,26]	2,10	[1,16; 3,80]
SA 2	0,94	[0,63; 1,39]	0,82	[0,52; 1,28]	1,51	[0,86; 2,65]	0,87	[0,54; 1,40]	1,61	[0,90; 2,88]	1,86	[0,99; 3,49]
Wohlbefinden (besser)												
HA	1,21	[0,71; 2,08]	0,85	[0,47; 1,56]	0,67	[0,34; 1,34]	0,70	[0,39; 1,26]	0,56	[0,29; 1,07]	0,79	[0,38; 1,63]
SA 1	1,41	[0,78; 2,55]	1,62	[0,85; 3,11]	1,02	[0,51; 2,05]	1,15	[0,73; 1,80]	0,72	[0,44; 1,20]	0,63	[0,34; 1,16]
SA 2	1,34	[0,87; 2,07]	0,86	[0,53; 1,40]	0,92	[0,52; 1,63]	0,64	[0,38; 1,09]	0,69	[0,38; 1,26]	1,07	[0,55; 2,07]

Anhang 7: Fortsetzung

Charakteristika	Schwache vs. Starke Bedürfnisse		Moderate vs. Starke Bedürfnisse		Spezifische vs. Starke Bedürfnisse		Moderate vs. Schwache Bedürfnisse		Spezifische vs. Schwache Bedürfnisse		Spezifische vs. Moderate Bedürfnisse	
	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI	OR	95%-KI
Grad der Informiertheit												
HA	1,14	[1,09; 1,18]	1,01	[0,97; 1,05]	1,11	[1,05; 1,17]	0,89	[0,85; 0,92]	0,98	[0,93; 1,03]	1,10	[1,04; 1,16]
SA 1	1,18	[1,13; 1,24]	1,08	[1,02; 1,13]	1,14	[1,08; 1,21]	0,91	[0,88; 0,94]	0,97	[0,93; 1,01]	1,06	[1,01; 1,11]
SA 2	1,09	[1,06; 1,13]	0,99	[0,95; 1,02]	1,08	[1,03; 1,13]	0,90	[0,87; 0,94]	0,99	[0,94; 1,03]	1,09	[1,04; 1,15]
Zeitpräferenzen (eher ja)												
HA	2,05	[1,24; 3,38]	1,18	[0,66; 2,09]	0,60	[0,28; 1,27]	0,58	[0,34; 0,97]	0,29	[0,14; 0,59]	0,51	[0,24; 1,09]
SA 1	1,65	[0,85; 2,80]	0,94	[0,49; 1,81]	0,64	[0,30; 1,35]	0,61	[0,41; 0,92]	0,42	[0,24; 0,71]	0,68	[0,36; 1,27]
SA 2	1,78	[1,20; 2,64]	1,20	[0,75; 1,92]	0,68	[0,37; 1,27]	0,67	[0,34; 0,97]	0,38	[0,21; 0,72]	0,57	[0,29; 1,13]

95%-KI=95%-Konfidenzintervall; HA=Hauptanalyse; OR=Odds Ratio (in Bezug zum Alter, zur Diabetesdauer und zum Grad der Informiertheit eine Einheitsänderung entsprechend); SA=Sensitivitätsanalyse; T2DM=Typ-2-Diabetes; LCA Hauptanalyse: Es wurden ausschließlich verfügbare Antworten berücksichtigt (n=480) (S. 32–33); LCA Sensitivitätsanalyse 1: Es wurden alle fehlenden Werte mit „nein“ kodiert und die LCA mit der gesamten Studienpopulation durchgeführt (n=837) (S. 32–33); LCA Sensitivitätsanalyse 2: Es wurden fehlende Werte mit „ja“ kodiert. Dies erfolgte, wenn die Befragten das jeweilige Thema als jenes ausgewählt hatten, zu dem sie derzeit den größten Wunsch nach Informationen hatten (n=613) (S. 32–33); Komorbidität: Retinopathie, Blindheit, Mikroalbuminurie, Nierenversagen, künstliche Niere, periphere Arterienverschlusskrankheit, Polyneuropathie, diabetisches Fußsyndrom, Amputation; Wohlbefinden: Besseres Wohlbefinden, wenn Weltgesundheitsorganisation-5 Wohlbefindens-Index ≥ 50 , s. Literaturangabe 149 (S. 90); Grad der Informiertheit: Die Antworten zu elf diabetesbezogenen Themen wurden auf einer vierstufigen Likert-Skala gegeben und umcodiert. Die Summe aller Variablen reichte von 0 bis 33 (höhere Zahlen weisen auf einen höheren Grad der Informiertheit hin); Zeitpräferenzen: Übereinstimmung mit der Aussage „Mein heutiges Wohlbefinden ist mir wichtiger als mein zukünftiger Gesundheitszustand“; Signifikante Ergebnisse sind **fett markiert** (p-Wert <0,05)

Anhang 8:

Anhang 8: Studiencharakteristika stratifiziert nach Klasse pro LCA-Variante mit Kovariaten in der KORA GEFU 4-Studie (157)

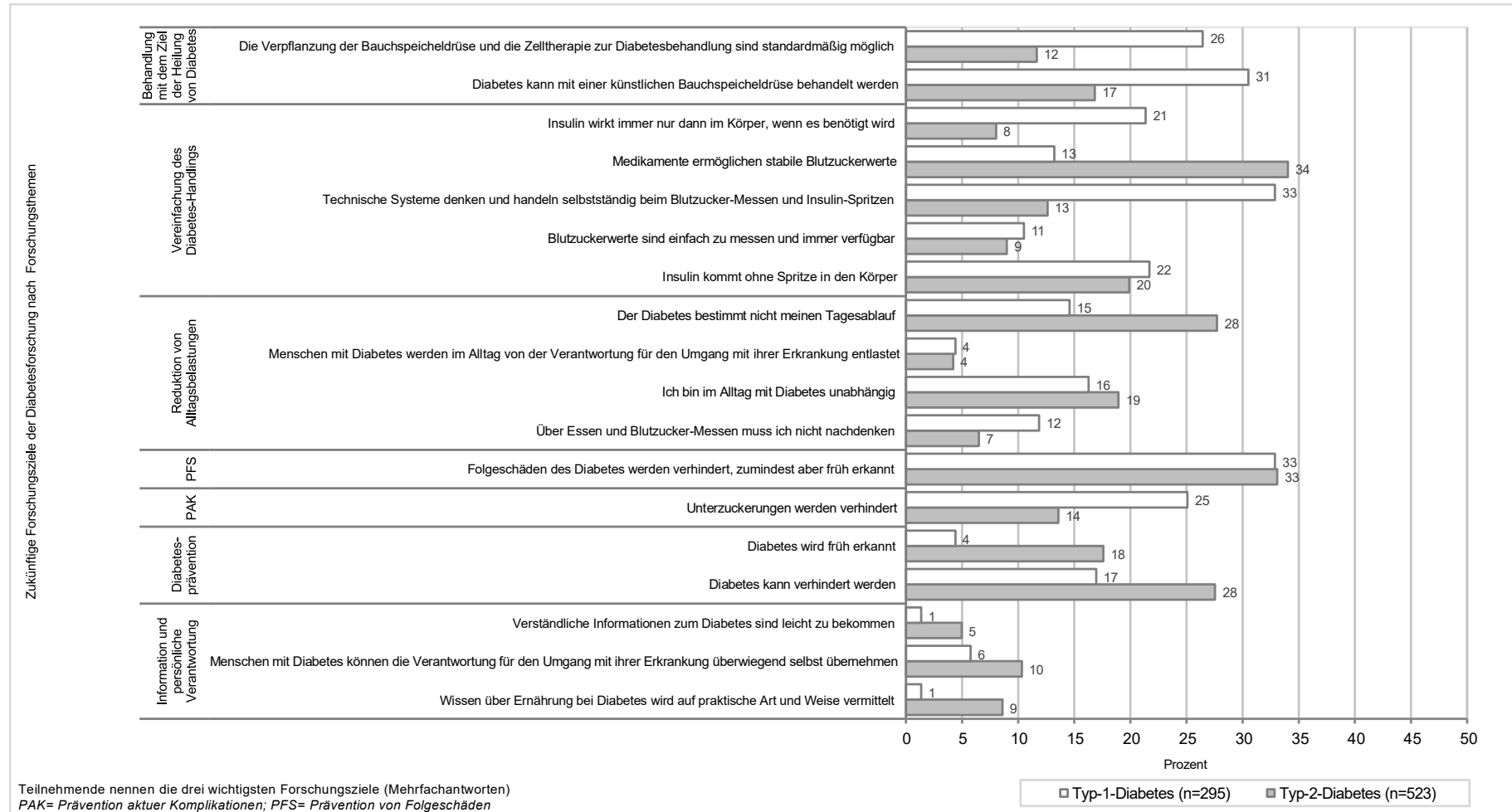
Charakteristika		Starke Bedürfnis- klasse n (%) / (M ± SD)	Schwache Bedürfnis- klasse n (%) / (M ± SD)	Moderate Bedürfnis- klasse n (%) / (M ± SD)	Spezifische Bedürfnis- klasse n (%) / (M ± SD)
N					
	HA	85	120	60	41
	SA 1	37	254	86	57
	SA 2	156	117	70	47
Alter (in Jahren)					
	HA	67,1 ± 9,1	70,3 ± 8,0	70,3 ± 9,5	65,9 ± 10,4
	SA 1	66,5 ± 9,8	70,5 ± 8,7	69,8 ± 9,5	65,9 ± 9,6
	SA 2	68,6 ± 9,1	70,1 ± 8,0	69,8 ± 10,0	66,0 ± 9,8
Geschlecht (weiblich)					
	HA	32 (37,6)	55 (45,8)	25 (41,7)	18 (43,9)
	SA 1	17 (45,9)	100 (39,4)	36 (41,9)	21 (36,8)
	SA 2	59 (37,8)	52 (44,4)	28 (40,0)	22 (46,8)
Ausbildungs- jahre (≥11)					
	HA	34 (40,0)	46 (38,3)	30 (50,0)	26 (63,4)
	SA 1	19 (51,4)	105 (41,3)	40 (46,5)	27 (47,4)
	SA 2	65 (41,7)	45 (38,5)	33 (47,1)	29 (61,7)
Diabetestyp (T2DM)					
	HA	83 (97,6)	109 (90,8)	60 (100,0)	35 (85,4)
	SA 1	37 (100,0)	235 (92,5)	85 (98,8)	50 (87,7)
	SA 2	151 (96,8)	107 (90,6)	70 (100,0)	41 (87,2)
Diabetesdauer (in Jahren)					
	HA	13,0 ± 10,5	11,9 ± 8,9	9,6 ± 9,6	14,9 ± 12,5
	SA 1	11,3 ± 10,6	12,4 ± 9,5	9,9 ± 7,4	17,4 ± 14,0
	SA 2	13,8 ± 10,6	11,7 ± 8,8	9,4 ± 9,1	14,1 ± 12,2
Antihyper- glykämische Medikation (ja)					
	HA	74 (87,1)	101 (84,2)	49 (81,7)	37 (90,2)
	SA 1	32 (86,5)	214 (84,3)	72 (83,7)	53 (93,0)
	SA 2	136 (87,2)	98 (83,8)	56 (80,0)	42 (89,4)
Komorbidität (ja)					
	HA	42 (49,4)	40 (33,3)	22 (36,7)	24 (58,5)
	SA 1	20 (54,1)	86 (33,9)	33 (38,4)	35 (61,4)
	SA 2	72 (46,2)	39 (33,3)	25 (35,7)	25 (53,2)
Aktueller Rauchstatus (ja)					
	HA	15 (17,6)	21 (17,5)	4 (6,7)	0 (0,0)
	SA 1	7 (18,9)	32 (12,6)	7 (8,1)	5 (8,8)
	SA 2	21 (13,5)	20 (17,1)	3 (4,3)	2 (4,3)
Diabetes- schulung (ja)					
	HA	44 (51,8)	68 (56,7)	27 (45,0)	32 (78,0)
	SA 1	16 (43,2)	138 (54,3)	40 (46,5)	45 (78,9)
	SA 2	88 (56,4)	65 (55,6)	29 (41,4)	36 (76,6)
Wohlbefinden (besser)					
	HA	59 (69,4)	93 (77,5)	43 (71,7)	28 (68,3)
	SA 1	21 (56,8)	193 (76,0)	67 (77,9)	37 (64,9)
	SA 2	108 (69,2)	91 (77,8)	48 (68,6)	34 (72,3)
Grad der Informiertheit					
	HA	13,0 ± 6,0	18,9 ± 7,0	11,8 ± 5,5	18,3 ± 4,3
	SA 1	10,7 ± 4,8	17,9 ± 6,6	13,4 ± 6,4	17,1 ± 4,7
	SA 2	14,7 ± 6,2	18,6 ± 6,9	12,5 ± 5,3	19,2 ± 4,9

Anhang 8: Fortsetzung

Charakteristika		Starke Bedürfnis- klasse n (%) / (M ± SD)	Schwache Bedürfnis- klasse n (%) / (M ± SD)	Moderate Bedürfnis- klasse n (%) / (M ± SD)	Spezifische Bedürfnis- klasse n (%) / (M ± SD)
Zeitpräferenzen (eher ja)	HA	23 (27,1)	60 (50,0)	21 (35,0)	5 (12,2)
	SA 1	12 (32,4)	114 (44,9)	26 (30,2)	11 (19,3)
	SA 2	51 (32,7)	57 (48,7)	25 (35,7)	10 (21,3)

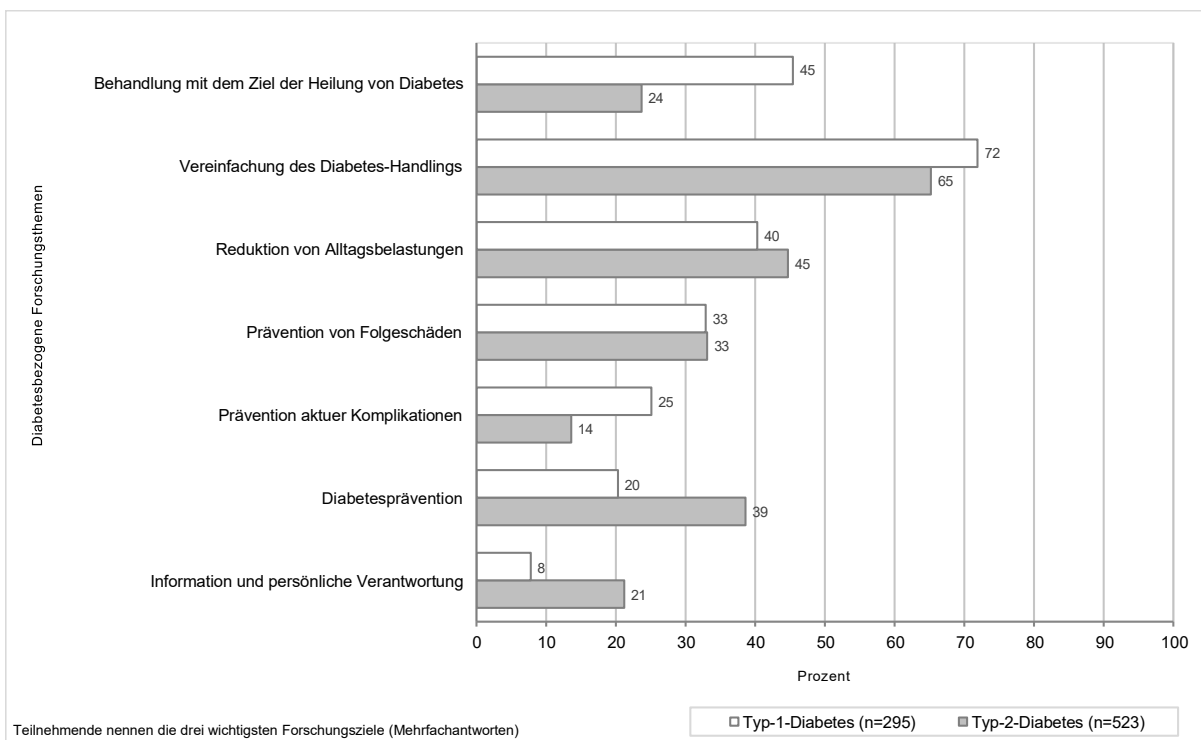
M=Mittelwert; HA=Hauptanalyse; SA=Sensitivitätsanalyse; SD=Standardabweichung; T2DM=Typ-2-Diabetes; LCA Hauptanalyse: Es wurden ausschließlich verfügbare Antworten berücksichtigt (n=480) (S. 32–33); LCA Sensitivitätsanalyse 1: Es wurden alle fehlenden Werte mit „nein“ kodiert und die LCA mit der gesamten Studienpopulation durchgeführt (n=837) (S. 32–33); LCA Sensitivitätsanalyse 2: Es wurden fehlende Werte mit „ja“ kodiert. Dies erfolgte, wenn die Befragten das jeweilige Thema als jenes ausgewählt hatten, zu dem sie derzeit den größten Wunsch nach Informationen hatten (n=613) (S. 32–33); Komorbidität: Retinopathie, Blindheit, Mikroalbuminurie, Nierenversagen, künstliche Niere, periphere Arterienverschlusskrankheit, Polyneuropathie, diabetisches Fußsyndrom, Amputation; Wohlbefinden: Besseres Wohlbefinden, wenn Weltgesundheitsorganisation-5 Wohlbefindens-Index ≥ 50 , s. Literaturangabe 149 (S. 90); Grad der Informiertheit: Die Antworten zu elf diabetesbezogenen Themen wurden auf einer vierstufigen Likert-Skala gegeben und umcodiert. Die Summe aller Variablen reichte von 0 bis 33 (höhere Zahlen weisen auf einen höheren Grad der Informiertheit hin); Zeitpräferenzen: Übereinstimmung mit der Aussage „Mein heutiges Wohlbefinden ist mir wichtiger als mein zukünftiger Gesundheitszustand“

Anhang 9



Anhang 9: Anteil der Befragten, die die Relevanz des jeweiligen diabetesbezogenen Forschungsziels derzeit am höchsten einschätzten, stratifiziert nach Diabetestyp (dritte Studie der Dissertation, n=818)

Anhang 10



Anhang 10: Anteil der Befragten, die die Relevanz des jeweiligen diabetesbezogenen Forschungsziels derzeit am höchsten einschätzten, kategorisiert nach Forschungsthema und stratifiziert nach Diabetestyp (dritte Studie der Dissertation, n=818)

Anhang 11:

Anhang 11: Studiencharakteristika stratifiziert nach Klasse pro LCA-Variante mit Kovariaten in der dritten Studie der Dissertation

Charakteristika	T1DM	Klasse mit Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und Prävention von Folgeschäden (moderat)	Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (moderat)	Klasse mit Prioritäten für Heilung des Diabetes (hoch) und für Vereinfachung des Handlings (hoch)
	T2DM	Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handling (moderat), Diabetesprävention (moderat) und Prävention von Folgeschäden (moderat)	Klasse mit Prioritäten für Vereinfachung des Handlings (hoch) und Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch)	Klasse mit Prioritäten für Reduktion von Alltagsbelastungen (hoch) und für Diabetesprävention (moderat)
n (%) / (M ± SD)				
N				
	T1DM	47	155	85
	T2DM	238	78	119
Alter (in Jahren)				
	T1DM	41,0 ± 15,8	50,8 ± 16,3	45,9 ± 17,7
	T2DM	69,4 ± 8,3	67,9 ± 8,2	67,2 ± 9,0
Weiblich				
	T1DM	14 (29,8)	48 (31,0)	35 (41,2)
	T2DM	72 (30,3)	22 (28,2)	39 (32,8)
Schulabschluss (höher)				
	T1DM	21 (44,7)	66 (42,6)	46 (54,1)
	T2DM	39 (16,4)	17 (21,8)	26 (21,8)
Diabetesdauer (in Jahren)				
	T1DM	19,4 ± 10,8	21,7 ± 13,8	21,8 ± 14,8
	T2DM	13,0 ± 9,1	11,0 ± 7,7	12,9 ± 8,9
Insulin (ja)				
	T1DM	46 (97,9)	151 (98,1)	84 (98,8)
	T2DM	92 (38,7)	22 (28,2)	47 (39,5)
Hauptbehandelnde (Diabetologe)				
	T1DM	44 (93,6)	139 (93,9)	80 (95,2)
	T2DM	68 (28,6)	16 (20,6)	30 (25,2)
HbA _{1c}				
< 6,5%				
	T1DM	3 (6,4)	36 (23,2)	22 (25,9)
	T2DM	61 (25,6)	22 (28,2)	29 (24,4)
6,5% bis <7,5%				
	T1DM	30 (63,8)	69 (44,5)	39 (45,9)
	T2DM	102 (42,9)	28 (35,9)	43 (36,1)
≥7,5%				
	T1DM	12 (25,5)	47 (30,3)	17 (20,0)
	T2DM	44 (18,5)	11 (14,1)	30 (25,2)
unbekannt				
	T1DM	2 (4,3)	3 (1,9)	7 (8,2)
	T2DM	31 (13,0)	17 (21,8)	17 (14,3)

HbA_{1c}= Hämoglobin-A_{1c}; M=Mittelwert; T1DM=Typ-1-Diabetes; T2DM=Typ-2-Diabetes; SD=Standardabweichung

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt Prof. Dr. Dr. Andrea Icks für ihre hervorragende Betreuung in den vergangenen Jahren. Sie stand mir zu jeder Zeit mit Rat und Tat zur Seite.

Vielen Dank an Prof. Dr. Nicole Ernstmann für die Übernahme der Zweitbetreuung dieser Arbeit und die wertvolle Unterstützung.

Ein weiter Dank gilt Prof. Dr. Silke Kuske, die mich vor allem in meiner Anfangszeit am Institut sehr engagiert unterstützt und mein Interesse an der Versorgungsforschung geweckt hat.

Darüber hinaus möchte ich mich bei allen Kolleg*innen und Ko-autor*innen der Publikationen für den spannenden Austausch und die produktive Zusammenarbeit bedanken. Besonders danken möchte ich Ute Linnenkamp und Dr. Veronika Gontscharuk für ihre hilfreichen Anregungen und Verbesserungsvorschläge.

Mein herzlicher Dank gilt all den lieben Menschen in meinem privaten Umfeld, die mich in den letzten Jahren begleitet haben. Vielen Dank für die zahlreichen Ermutigungen und den enormen Rückhalt.

Meinem Ehemann danke ich besonders für seinen unermüdlichen IT-Support, seine Liebe und seinen Frohsinn während der gesamten Zeit.