

Wünsche und Sorgen bezüglich einer altersgerechten Insulinpumpentherapie Ergebnisse eines Survey bei Menschen mit T1DM und Diabetesfachkräften



Jennifer Grammes¹, Silvia Demattio¹, Eva Küstner², Lutz Heinemann², Thomas Kubiak¹

¹ Gesundheitspsychologie, Johannes Gutenberg- Universität, Mainz, Deutschland

² Arbeitsgemeinschaft Diabetes und Technologie, Deutschland

Kontakt: jegramme@uni-mainz.de

INTERGRUN

Es ist zu erwarten, dass die Zahl älterer Nutzer von Insulinpumpen in den kommenden Jahren immer weiter steigen wird. Die Frage, welche Anforderungen Pumpensysteme erfüllen müssen, damit sie "alterstauglich" sind und somit Menschen mit Diabetes eine Selbstbehandlung auch bei Alterseinschränkungen und Folgeerkrankungen ermöglichen, ist bisher noch nicht zufriedenstellend beantwortet. Sorgen, Wünsche und Erfahrungen von PumpenträgerInnen bezüglich einer altersgerechten Insulinpumpentherapie zu kennen ist daher von großer Bedeutung, um im Sinne eines user-centered designs die sichere und effektive Nutzung von Insulinpumpen im Alter zu unterstützen. Die Ergebnisse der vorliegenden Pilotstudie wurden genutzt um einen strukturierten Interviewleitfaden für eine qualitative Studie mit InsulinpumpenträgerInnen im Alter von > 65 Jahren und Fachkräften im Diabetesbereich zu erstellen. Die laufende Interviewstudie soll einen differenzierteren Einblick in die identifizierten Themenbereiche der Pilotstuduie ermöglichen.

Es wurde ein qualitativer Survey bei Menschen mit T1DM (N= 140) und Fachkräften im Diabetesbereich (N= 97) durchgeführt. Die offen gestellte Fragen zu den Themen Sorgen und Wünsche waren:

- Wie kann die Pumpentherapie altersgerechter werden, besonders wenn Kräfte nachlassen oder andere Krankheiten zum Diabetes dazu kommen?
- Welche Sorgen machen Sie sich, wenn die Pumpentherapie im Alter eingeschränkt oder nicht durchführbar ist?

Die Antworten wurde mit Hilfe von inhaltlicher Themenanalyse durch zwei Psychologinnen analysiert und in einer anschließenden Diskussion von der Arbeitsgruppe "CSII bei älteren PatientInnen mit Diabetes" der Arbeitsgemeinschaft Diabetes und Technologie validiert.

Sowohl bedingende Faktoren wie die Frage nach dem altersgerechten Design von Insulinpumpen und das Gefühl eines Mangels an kompetenter Unterstützung, als auch daraus möglicherweise resultierende Folgen wie die Einschränkung der eigenen Autonomie und Verschlechterung der Stoffwechsellage scheinen für viele Menschen mit Diabetes signifikante Sorgen hinsichtlich der Insulinpumpentherapie im Alter zu sein. Für die Insulinpumpentherapie im Alter wünschen sich die TeilnehmerInnen sowohl ein altersgerechteres Design der Geräte, als auch die Möglichkeit technische Innovationen wie closed-loop Systeme nutzen zu können. Insbesondere die kompetente Unterstützung durch Pflegepersonal, Angehörige und DiabetologInnen ist für viele Menschen mit Diabetes im Alter wichtig. Die ICT wird als Alternative zur Insulinpumpentherapie gesehen, allerdings unter der Voraussetzung, dass diese zur Not mit Fremdhilfe sicher und effektiv durchgeführt werden kann.

Wie kann die Pumpentherapie altersgerechter werden, besonders wenn Kräfte nachlassen oder andere Krankheiten zum Diabetes dazu kommen?

Kategorien Wünsche	Unterkategorien
Technische Innovation	Altersgerechte Insulinpumpen (Design, Software, Zubehör)
	Closed Loop Systeme
	Kontinuierliches Glukosemonitoring
	Advice Device
	Patch Pumpe
Fremdhilfe	Kompetentes Pflegepersonal
	Einbeziehen von Angehörigen
	Unterstützung durch DiabetologInnen
	Unterstützung durch andere Menschen mit Diabetes
Umstellung auf ICT	Als Alternative zur Insulinpumpe
	Als Unterstützung zur Pumpe (Pumpe nur Basalrate)
Gesundheitspolitische Aspekte	Kostenübernahme der Krankenkassen
	Längere Verfügbarkeit der Pumpenmodelle

- "Eine Diabetes WG gründen, mit qualifizierten Pflegepersonal und DiaDoc. Oder gemischte WG mit jüngeren Diabetikern"
- "Eine Diabetesassistenz, eventuell jüngerer Diabetiker, der mich unterstützt."
- "Generell, nicht nur im Diabetesbereich, braucht Deutschland eine bessere Versorgung der älteren und auch sonst eingeschränkten Personen: Familie (!) soll/muss Therapie mit übernehmen oder häusliche Krankenpflege"
- "Unterstützung per Datenverknüpfung mit der Praxis"
- "Altersgerechter wäre natürlich eine Pumpe mit größeren Zahlen und Schriftzeichen, Farbdisplay und besserer Beleuchtung"
- "Das Anlegen einer neuen Kanüle erfordert viele Einzelschritte, die bei Einschränkungen der Feinmotorik, z.B. Arthrose in den Fingern, nur schwer durchführbar sind. U.U. könnten dabei fertig gefüllte Reservoire hilfreich sein."
- "Akustisch unterscheidbare Signale oder Sprachausgabe"
- "Beschränkung auf wenige (wichtige) Funktionen"
- "Das Personal könnte dann durch ein Expertensystem, wie das Advice Device, optimal unterstützt werden"
- "[Die Pumpe] Sollte unbedingt mit CGM kombinierbar sein "
- "Zuletzt genutzte Insulinpumpe sollte bei Neuverordnung die gleiche sein, wenn sie bis dahin problemlos zu handeln war"
- "Die zuletzt gut beherrschte Insulinpumpe Patienten belassen"
- "Dann muss man wohl auf die herkömmliche Spritze oder Pen zurückgreifen."
- "Pumpe nur als "Basalratenmotor" verwenden"
- Da der Mensch mit dem Alter vergesslicher wird (bei Diabetes passiert das noch schneller als sonst) und somit auch das Messgerät schneller verliert, fände ich es gut, wenn das Gerät bei Bedarf senden könnte, um es wieder zu finden.
- "Das Problem sind kryptische Fehlermeldungen (W#, E#), die in einer Bedienungsanleitung versteckt sind. Pumpenmeldungen gehören an den Anfang/Ende einer Bedienungsanleitung oder auf ein Beiblatt, das man beim Messgerät aufbewahren kann."
- Unter bestimmten Bedingungen müssten Angehörige (vor allem aber betreuende Personen) in Schulungen zur CSII mit einbezogen werden können, dass sie Pumpentherapie solange wie möglich aufrechterhalten werden kann. [...] Meine Frau hat ihr Wissen über Diabetes und auch die Technik zur Therapie bisher nur von mir allein."

Welche Sorgen machen Sie sich, wenn die Pumpentherapie im Alter eingeschränkt oder nicht durchführbar ist?

- "Das wäre eine Katastrophe, da die HbA1c-Werte sicherlich schlechter würden und Folgeerkrankungen wahrscheinlicher würden"
- "Qualvoll zu sterben"
- "[...]ich habe Angst hilflos zu werden im Alter, wer soll denn eine gute Diabetesversorgung gewährleisten?"
- "Dass man mir die Pumpe abnimmt und ich oder Andere mich spritzen müssen und dadurch meine Freiheiten verliere z.B. nicht mehr essen kann was ich möchte."
- "Die Hilfsmittelversorgung und die Pumpenhandlung sind zu kompliziert. Hauptproblem: Demenz! Das wird das Chaos! Heute denke ich: rechtzeitig Schluss machen!"
- "Ich habe Angst vor viel schlechteren BZ-Werten, vor Komplikationen und dass keine kompetenten Ansprech-partner mit Diabeteserfahrung zuhause, im Heim oder sonst wo vorhanden sind."
- "Ich mache mir in dieser Hinsicht große Sorgen und glaube, dass diese berechtigt sind. Im Grunde darf man darüber nicht nachdenken."
- "Wenn ich selbst nicht mehr in der Lage bin meinen Diabetes zu therapieren, hoffe ich, dass ich nicht mehr mitbekomme, wie andere es tun."
- "Ich mache mir Sorgen darüber, dass ich mich im Alter oder bei Krankheit nicht dagegen wehren kann, wie mein Diabetes therapiert wird."
- "Meine erste Sorge ist, dass bei Entscheidungsfreiheit die Pumpentherapie aus Bequemlichkeit unterbrochen oder gar eingestellt wird ohne eine andere Verfahrensweise in Betracht zu ziehen. Das könnte dann auch unnötig weitere Diabetesfolgeschaden nach sich ziehen einige habe ich schon seit der CT- und ICT- Therapie."
- "Die Vorstellung, von Hilfe abhängig zu sein, den Katheter nicht mehr selber setzen zu können, ist eine beängstigende Vorstellung...weil man Kontrolle abgeben muss, worüber man jahrzehntelang selbstbestimmt entschieden hat. Wichtig wäre dann geschultes Pflegepersonal, möglichst dieselben Ansprechpartner/Helfer, damit nicht immer wieder neue Aushandlungsprozesse und Absprachen getroffen werden müssen. [...]"
- "Meine größte Sorge sind nächtliche Unterzucker, die ich in den letzten 23 Jahren mit Pumpe gut verhindern konnte, in den Jahren vorher mit ICT nicht. Für alleinlebende eine Horrorvision…"
- "Ich werde mir in höherem Alter keine Sorgen machen, da eine langjährige Erfahrung auch eine Sicherheit aufweist. Die Pumpen dürften nur nicht zu kompliziert werden."

Sorgenthemen	PumpenträgerInnen	Fachkräfte	
Bedingungen			
Nicht altersgerechte Pumpentechnik	14	28	
Mangel an kompetenter Unterstützung	46	27	
Folgen			
Einschränkung der Autonomie	16	7	
Hilfslosigkeit/Alternativlosigkeit	32	11	
Verschlechterung der Lebensqualität	12	2	
Akutkomplikationen	17	35	
Verschlechterte Stoffwechsellage	24	19	
Folgeerkrankungen	19	5	
Umstellung auf ICT	31*	34*	
Keine Sorgen	23	4	

Angaben beziehen sich auf die Anzahl von Teilnehmern die das Sorgenthema angegeben haben.

* Für 7 PumpenträgerInnen und für 7 Fachkräfte entspricht die ICT einer wünschenswerten Alternative zur Insulinpumpentherapie im Alter.