

AUS DER KINDERKLINIK UND KINDERPOLIKLINIK
IM DR. VON HAUNERSCHEN KINDERSPITAL
DER LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN
Direktor: Prof. Dr. med. D. Reinhardt

**Insulinpumpentherapie bei Jugendlichen mit
Typ-1-Diabetes: Langzeitverlauf der metaboli-
schen Kontrolle, Zufriedenheit mit der Therapie
und psychosoziale Anpassung**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

Vorgelegt von
Katja Temme
aus
Göttingen
2008

**MIT GENEHMIGUNG DER MEDIZINISCHEN FAKULTÄT DER
UNIVERSITÄT MÜNCHEN**

Berichterstatter: Prof. Dr. H.P. Schwarz

Mitberichterstatter: Prof. Dr. A.-G. Ziegler

Prof. Dr. J. Seißler

Dekan: Prof. Dr. med. D. Reinhardt

Tag der mündlichen Prüfung: 08.05.2008

Gewidmet in Liebe meiner Omi.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I
Abbildungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis	VII
1 Einleitung	1
2 Theorie	4
2.1 Diabetes mellitus	4
2.1.1 Definition	4
2.1.2 Einteilung	4
2.1.3 Epidemiologie im Kindes- und Jugendalter	6
2.1.4 Ätiopathogenese und Genetik des Typ-1-Diabetes	8
2.1.5 Klinik und Diagnostik des Typ-1 Diabetes	11
2.1.6 Folgeerkrankungen, Prognose und Prävention	14
2.1.7 Therapie	19
2.1.7.1 Insulinbehandlung und Therapieziele	19
2.1.7.2 Komplikationen und Ausblick	22
2.1.7.3 Zusätzliche Therapiemaßnahmen	24
2.1.8 Insulinpumpentherapie	25
2.1.8.1 Hintergrund und Indikationen	25
2.1.8.2 Funktionsweise und Technik	26
2.1.8.3 Vor- und Nachteile	27
2.1.8.4 Voraussetzungen	28
2.1.8.5 Anwendung bei Kindern und Jugendlichen	29
2.2 Lebensqualität	31
2.2.1 Definition	31

2.2.2	Hintergrund der Lebensqualitätsforschung	32
2.2.3	Messinstrumente	33
2.2.4	Lebensqualität und psychosoziale Situation diabetischer Kinder und Jugendlicher	36
2.2.4.1	Altersabhängige Problemfelder	40
2.2.5	Lebensqualität unter Insulinpumpentherapie	44
2.3	Diabeteswissen	45
3	Methoden	47
3.1	Stichprobe	47
3.2	Praktischer Ablauf	48
3.3	Messinstrumente	48
3.3.1	Interview	48
3.3.2	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit	50
3.3.3	Insulin Delivery System Rating Questionnaire (IDSRQ)	52
3.3.4	Diabetes-Wissens-Test	54
3.3.5	Medizinische Variablen	57
4	Ergebnisse	59
4.1	Interview	59
4.1.1	Demografische Daten	59
4.1.2	Freizeitbeschäftigung	59
4.1.3	Sozialkontakte	60
4.1.4	Besonderheiten in der bisherigen Entwicklung	61
4.1.5	Diagnose Diabetes	62
4.1.6	Informationen über Diabetes	63
4.1.7	Probleme mit Diabetes	64
4.1.8	Krankheitsmodell	65
4.1.9	Alltagsbelastung durch Diabetes	66

4.1.10	Umfeld und Diabetes	66
4.1.11	Wünsche an Ärzte / Klinik	67
4.1.12	Therapiespezifische Variablen	67
4.1.12.1	Allgemein	67
4.1.12.2	Pumpenspezifisch	69
4.1.12.3	Rating	72
4.2	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit	73
4.3	Insulin Delivery System Rating Questionnaire	74
4.4	Diabetes-Wissens-Test	76
4.5	Medizinische Variablen	78
4.5.1	Zeitlicher Verlauf der HbA _{1c} -Werte	78
4.5.2	Verlauf des BMI	79
4.5.3	Verlauf des standardisierten BMI	79
4.5.4	Verlauf der benötigten Insulindosis	80
5	Diskussion	81
5.1	Bewertung der medizinischen Parameter	81
5.2	Zusammenhänge der Lebensqualität, Therapiezufriedenheit und der Stoffwechseleinstellung	84
5.3	Beurteilung des Diabetes Wissens	86
5.4	Schlussfolgerung	86
6	Zusammenfassung	90
7	Literaturnachweis	93
8	Danksagung	123
9	Anhang	9-1
9.1	Interview	9-1
9.2	Diabetes Wissens Test	9-8

9.3	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit	9-12
9.4	Insulin Delivery System Rating Questionnaire	9-16
10	Lebenslauf	10-1

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Altersspezifische Inzidenz von Diabetes Typ 1 in Baden-Württemberg 7

Abbildung 2: Pathogenese des Diabetes 11

Abbildung 3: Symptome und Befunde des ketoazidotischen Komats im zeitlichen Verlauf 15

Abbildung 4: Die derzeitigen Empfehlungen zu Kontrolluntersuchungen bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1 Diabetes. 18

Abbildung 5: Einfluss von Stress und psychischer Belastung auf den Krankheitszustand und umgekehrt [nach Stachow 2005] 40

Abbildung 6: Prozentuale Angaben der Teilnehmer zur Fragestellung nach den Unternehmungen in der Freizeit 60

Abbildung 7: Prozentuale Angaben der Probanden nach der Art ihrer sportlichen Aktivitäten 60

Abbildung 8: Prozentuale Angaben von Erkrankungen im bisherigen Krankheitsverlauf 61

Abbildung 9: Prozentuale Angaben von Operationen im bisherigen Krankheitsverlauf 61

Abbildung 10: Prozentuale Angaben schwieriger Lebensereignisse 62

Abbildung 11: Hilfe zur Bewältigung schwieriger Lebensereignisse in Prozent 62

Abbildung 12: Prozentuale Angaben zu Informationsquellen über Diabetes 63

Abbildung 13: Prozentuale Angaben über die Art der Informationen über die aktuelle Forschung 63

Abbildung 14: Angaben über die Hilfe zur Problemlösung..... 64

Abbildung 15: Angaben der Patienten in Prozent auf die Frage, in welcher Beziehung sie Diabetes als Chance begreifen 65

Abbildung 16: Angaben der Teilnehmer in Prozent auf die Frage, wie die Leute auf ihre Krankheit reagiert haben 67

Abbildung 17: Anzahl der Hypoglykämien in Prozent..... 68

Abbildung 18: Anzahl der Hyperglykämien in Prozent..... 68

Abbildung 19: Angaben der Teilnehmer auf die Frage, was sich seit der Umstellung auf die Pumpentherapie zum Besseren entwickelt habe in Prozent 69

Abbildung 20: Prozentuale Angaben, was sich seit der Umstellung auf die Pumpe zum Negativen entwickelt habe..... 69

Abbildung 21: Personen die von der Insulinpumpe der Teilnehmer wissen und nicht wissen in Prozent 71

Abbildung 22: Prozentuale Veränderungen seit Umstellung der Therapie auf die Insulinpumpe 72

Abbildung 23: Mittelwerte der einzelnen Skalen des IDSRQ 74

Abbildung 24: Prozentuale Verteilung der Antworten aus die Frage nach der Zufriedenheit mit der Behandlungsmethode 75

Abbildung 25: Prozentuale Verteilung der Antworten auf die Frage nach dem Wunsch eines Therapiewechsels 75

Abbildung 26: Verteilung der Antworten auf die Frage, ob die Teilnehmer ihre Therapieform weiterempfehlen würden in Prozent 76

Abbildung 27: Verlauf der Mittelwerte des HbA1c Werts über sieben Messzeitpunkte 78

Abbildung 28: Verlauf des BMI über sieben Messzeitpunkte 79

Abbildung 29: Verlauf des standardisierten BMI's über sieben Messzeitpunkte 79

Abbildung 30: Verlauf der benötigten Insulindosis in internationalen Einheiten über sieben Messzeitpunkte 80

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Nosologische Klassifikation des Diabetes mellitus: 5

Tabelle 2: Umweltfaktoren, die als Risiko- bzw. Schutzfaktoren diskutiert werden [nach Fuchtenbuch und Ziegler 1995]..... 9

Tabelle 3: Auswahl von Antigenen, die von sekretorischen Vesikeln der pankreatischen β -Zellen exprimiert werden [nach Pilon et al 2000]..... 10

Tabelle 4: Diagnostische Kriterien des Diabetes mellitus 13

Tabelle 5: Wichtigste Anforderungen, denen Kinder und Eltern ständig gegenüberstehen 39

Tabelle 6: Mittelwerte der Stichprobe..... 73

Tabelle 7: Gruppen Statistik des Diabetes-Wissens-Tests 77

1 Einleitung

Der Diabetes mellitus Typ 1 zählt derzeit, neben Asthma bronchiale, Neurodermitis und Adipositas, zu einer der häufigsten chronischen Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen. In den letzten Jahren wird weltweit eine deutliche Zunahme, vor allem in jüngeren Altersgruppen, beobachtet [Faulkner, Clarke 1998; Ravens-Sieberer 2000; Prchla 2004; O'Neil et al. 2005]. Aufgrund der Vielzahl an Betroffenen und der Notwendigkeit möglichst normnaher Blutglukosewerte, um die schwerwiegenden Folgeerkrankungen zu vermindern, besteht aus medizinischer und psychosozialer Sicht ein erhöhter Handlungsbedarf. Es werden Therapiemaßnahmen notwendig, die einerseits eine optimale Stoffwechseleinstellung ermöglichen und andererseits eine altersgerechte Lebensführung und Entwicklung mit möglichst hoher Lebensqualität zulassen [DCCT 1993, 1994; Golden 1998; Boland et al. 1998; Petermann et al. 2006]. Diesen Anforderungen wird heutzutage am ehesten die intensivierete Insulintherapie gerecht. Allerdings liegt die Hypothese nahe, dass durch die intensive Schulung, die häufigen Blutzuckermessungen und durch weitere alltägliche Einschränkungen, besonders hinsichtlich essen und schlafen, die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen eingeschränkt werden könnte [O'Neil et al. 2005]. Dabei scheint das Krankheitsmanagement belastender zu sein als die eigentliche Symptomatik. Da die Erkrankung äußerlich nicht zu erkennen ist, führt sie zu keiner Stigmatisierung. Dennoch stellt sie den Jugendlichen vor vielfältige Aufgaben der ärztlichen Maßnahmen und bedeutet eine hohe Anforderung an die Selbstkontrolle [Seiffge-Krenke 2006].

Durch die MDI ist zwar eine stabile Blutzuckereinstellung möglich, dennoch wird der Einsatz einer Insulinpumpe in der Altersstufe der unter 20-jährigen immer beliebter, da sie mehr Flexibilität bezüglich der Nahrungsmittelauswahl und der zeitlichen Einteilung ermöglicht. Auch vermindert sich die Anzahl der Injektionen deutlich [Dorchy et al. 1997; Tamborlane et al. 2001]. Diese Therapieform erfordert jedoch ein hohes Maß an Eigenverantwortung und Disziplin, um zuverlässige und zufrieden stellende Stoffwechselwerte zu erreichen, was wiederum einen Effekt auf die Lebensqualität haben könnte [Boland et al. 1998; O'Neil et al. 2005].

In frühen Studien zur CSII konnte der Effekt auf eine Verbesserung der Stoffwechselkontrolle nicht nachgewiesen werden. Es wurden Schwankungen des Blutzuckerspie-

gels, erhöhte HbA_{1c}-Werte und eine Steigerung von ketoazidotischen Entgleisungen beobachtet [Sperling 2001; Linkeschova et al. 2002]. Auf der anderen Seite hat eine Vielzahl von Autoren diese Therapieform als eine sichere und effektive Methode beschrieben [DCCT 1993; Boland 1999; Tamborlane 2001; Maniatis 2001]. Auch der Einfluss der Therapieform auf unterschiedliche psychologische Parameter wurde schon Anfang der 80er Jahre untersucht [Rudolf et al. 1982]. Inzwischen gibt es viele Ergebnisse bezüglich der Lebensqualität, psychischer Anpassung und der therapieabhängigen psychischen und physischen Wechselwirkungen bei Pumpenpatienten [Bartus et al 2001; Cameron et al. 2002; DCCT 2002; Hesketh et al. 2004; Peyrot & Rubin 2005; O'Neil 2005]. Im Gegensatz zu den meist einheitlich positiven, teilweise signifikanten Ergebnissen hinsichtlich der Verbesserung der medizinischen Parameter durch die CSII, konnte im Zusammenhang mit den psychologischen Kriterien noch kein eindeutiger Effekt nachgewiesen werden [Boland 1999; Pickup et al. 2002b, Sulli et al. 2003; Weintrob et al. 2003; Litton 2004; DiMeglio et al. 2004; Mack-Fogg et al. 2005; Wilson et al. 2005]. Aufgrund der Variabilität der Studienergebnisse ist es von großer Bedeutung, den Einfluss der Therapie auf die körperliche und psychische Verfassung der Kinder und Jugendlichen zu untersuchen sowie effektive Strategien zur Compliance Verbesserung zu entwickeln [O'Neil 2005].

Die derzeitige Studienlage beschäftigt sich leider nur wenig mit den Daten jugendlicher Diabetiker. Die Lebensqualität an sich hat aber als Outcome Kriterium in der Medizin auch bei Kindern und Jugendlichen in den letzten Jahren deutlich an Stellenwert gewonnen. Es werden Forderungen nach weiteren Untersuchungen laut [Ravens-Sieberer 2000, 2003; Hesketh et al 2004; DiMeglio et al. 2004; Willi et al. 2005]. Gerade die Altersgruppe vor und während der Pubertät ist eine sensible Phase der Persönlichkeits- und Identitätsentwicklung. Es entstehen besondere Probleme im Diabetesmanagement. Zum Beispiel eine in der Pubertät häufig auftretenden Immunsensitivität kann durch Schwierigkeiten bei der Blutzuckereinstellung Verlauf und Prognose der Erkrankung erheblich beeinflussen. Die Anforderungen an den jugendlichen Diabetiker verändern sich drastisch. Er muss geeignete Bewältigungsstrategien entwickeln [von Hagen, Noecker 1999; Stachow 2005]. Auch die Veränderungen im Therapieregime, von strikt geregelt bei der konventionellen Insulintherapie hin zu einer flexiblen Behandlungsmethode im Rahmen der CSII, führen zu erhöhten Anforderungen des Jugendlichen. Er muss zu-

sätzlich zu den entwicklungsbedingten Anpassungsleistungen und krankheitsunabhängigen Problemen noch krankheitsspezifische Belastungen bewältigen und in der Lage sein, eine Behandlungsmethode durchzuführen, die hohe Ansprüche an Kognition, Verantwortung, soziale Kompetenz und Disziplin stellt. Nicht selten überfordert dieser Anpassungsdruck die Kompetenzen des Adoleszenten zu Beginn der Pubertät und es resultiert daraus eine Verschlechterung der Stoffwechsellage [von Hagen, Noeker 1999; Seiffge-Krenke & Skaletz 2006; Petermann et al. 2006]. Es stellt sich somit die Frage, ob die CSII den Anforderungen und Bedürfnissen der Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes gerecht wird.

In der vorliegenden Arbeit soll nun anhand unterschiedlicher Messinstrumente untersucht werden, welchen Einfluss die CSII auf verschiedene physiologische und psychologische Parameter von jugendlichen Typ-1-Diabetikern hat. Es werden insbesondere die individuellen, subjektiven Einschätzungen in Bezug auf die krankheitsspezifischen Belastungen und Anforderungen untersucht sowie auch die jeweiligen Wechselwirkungen auf die medizinischen Parameter überprüft und zusätzlich das derzeitige Wissen über Diabetes abgefragt.

2 Theorie

2.1 Diabetes mellitus

2.1.1 Definition

Der Begriff Diabetes mellitus stammt aus dem Lateinischen und wird als „mit Honig versüßt“ übersetzt. Er dient als Überbegriff für verschiedene Formen der chronischen Störung des Glukosestoffwechsels, welche als Gemeinsamkeit einen relativen oder absoluten Insulinmangel aufweisen. Ursache davon kann ein Defekt der Insulinproduktion im Pankreas, eine Verwertungsstörung vom produzierten Insulin oder beides sein. Das Hormon Insulin ist für die Regulation des Blutzuckerspiegels verantwortlich [Pschyrembel 1997; World Health Organization 2006].

Charakterisiert sind diese Stoffwechselerkrankungen durch das Leitsymptom der chronischen Hyperglykämie sowie Polyurie, Polydipsie und Gewichtsverlust. Langfristig führt die Erhöhung der Blutglukose zu schwerwiegenden Schäden, besonders betroffen sind das Nervensystem und die Blutgefäße [Hürter et al. 2005a; WHO 2006].

2.1.2 Einteilung

Bei vielen Diabetikern ist die Zuordnung in eine bestimmte Klasse (Tabelle 1) von verschiedenen Faktoren zum Zeitpunkt der Diagnosestellung abhängig und nicht immer eindeutig [American Diabetes Association 2006]. Es handelt sich um eine überaus heterogene Stoffwechselstörung. Es bietet sich daher eine Einteilung nach ätiologischen Gesichtspunkten an. Momentan wird zur besseren Differenzierung die Einteilung der Amerikanischen Diabetes Gesellschaft (ADA) als Basis der Klassifikation genutzt.

Eine Übersicht findet sich in Tabelle 1.

I. Typ-1-Diabetes

(B-Zell-Zerstörung, die üblicherweise zum absoluten Insulinmangel führt)

A. Immunologisch vermittelt

B. Idiopathisch

II. Typ 2 Diabetes

(kann sich von einer vorwiegenden Insulinresistenz mit relativem Insulinmangel bis zu einem vorwiegend sekretorischen Defekt mit Insulinresistenz erstrecken)

III. Andere spezifische Diabetes-Typen

- A. Genetische Defekte der B-Zell-Funktion
- B. Genetische Defekte der Insulinwirkung
- C. Erkrankungen des exokrinen Pankreas
- D. Endokrinopathien
- E. Medikamenten- oder chemikalieninduziert
- F. Infektionen
- G. Seltene Formen des immunvermittelten Diabetes
- H. Andere, gelegentlich mit Diabetes assoziierte genetische Syndrome

IV. Gestationsdiabetes

[nach ADA 1997a; Alberti et al. 1998]

Tabelle 1: Nosologische Klassifikation des Diabetes mellitus:

Grundsätzlich unterscheidet man, neben einer Vielzahl von seltenen und spezifischen Formen (Tabelle 1: III), die drei großen Untergruppen Typ 1, Typ 2 und Gestationsdiabetes [ADA 1997c; Alberti et al. 1998; WHO 1999].

Bei Kindern und Jugendlichen tritt fast immer ein Typ-1-Diabetes auf. Dieser ist gekennzeichnet durch eine progrediente Zerstörung der β -Zellen in den Langerhansschen Inseln des Pankreas, welche für die Insulinproduktion zuständig sind. Auch das gehäufte Auftreten von Autoantikörpern gegen verschiedene Zielantigene ist kennzeichnend für diese Form des Diabetes. Bei einigen Patienten finden sich weder Autoantikörper noch andere Ursachen für die Zerstörung der insulinproduzierenden Zellen. Am Beginn der Erkrankung steht oft eine ketoazidotische Stoffwechsellage. Die Patienten sind auf eine exogene Zufuhr von Insulin angewiesen. Von allen Erkrankungsfällen lassen sich ungefähr 10% diesem Typus zuordnen. Er kann in jedem Alter auftreten, hat aber die höchste Inzidenz in den jüngeren Lebensjahren. Es sei darauf hingewiesen, dass durch die steigende Anzahl an übergewichtigen Kindern in den letzten Jahren, bedingt

durch Adipositas und Bewegungsmangel, auch das Auftreten von Typ-2-Diabetes in jungen Jahren deutlich zugenommen hat (v.a. in den USA und Japan). Überwiegend tritt diese Form aber erst nach dem 40. Lebensjahr auf [Johnson et al. 1980; Libman et al. 1998; Carr et al. 2001; Green et al. 2001; Reinhardt 2001; Hürter et al. 2005a].

Ursächlich für den mit 90% am häufigsten vorkommenden Typ-2-Diabetes sind Störungen im Insulinstoffwechsel, welche entweder die Sekretion oder die Wirkung betreffen. Das mit steigendem Alter weit verbreitete metabolische Syndrom mit seinen Risikofaktoren Adipositas, Dyslipoproteinämie, Hypertonie und Glukosetoleranzstörung ist ein häufiges Problem unserer heutigen „Wohlstandsgesellschaft“, und führt zu einem deutlichen Anstieg der Erkrankungsfälle [Lillioja et al 1993; DeFronzo et al 1997; Hauner, Scherbaum 1999a; Meigs et al. 2003; Scherbaum 2003; Herold 2004a].

Gestationsdiabetes führt zu einer in der Schwangerschaft erstmals auftretenden Kohlenhydratintoleranz, sie tritt in unterschiedlicher Ausprägung auf. Meist sistieren die Beschwerden mit Beendigung der Schwangerschaft. Allerdings ist sowohl das Risiko für ein erneutes Auftreten in folgenden Schwangerschaften als auch für eine permanente Erkrankung in den nächsten 10 Jahren erhöht [O'Sullivan et al 1991; Deutsche Diabetes Gesellschaft 1992; Homko et al 2000].

2.1.3 Epidemiologie im Kindes- und Jugendalter

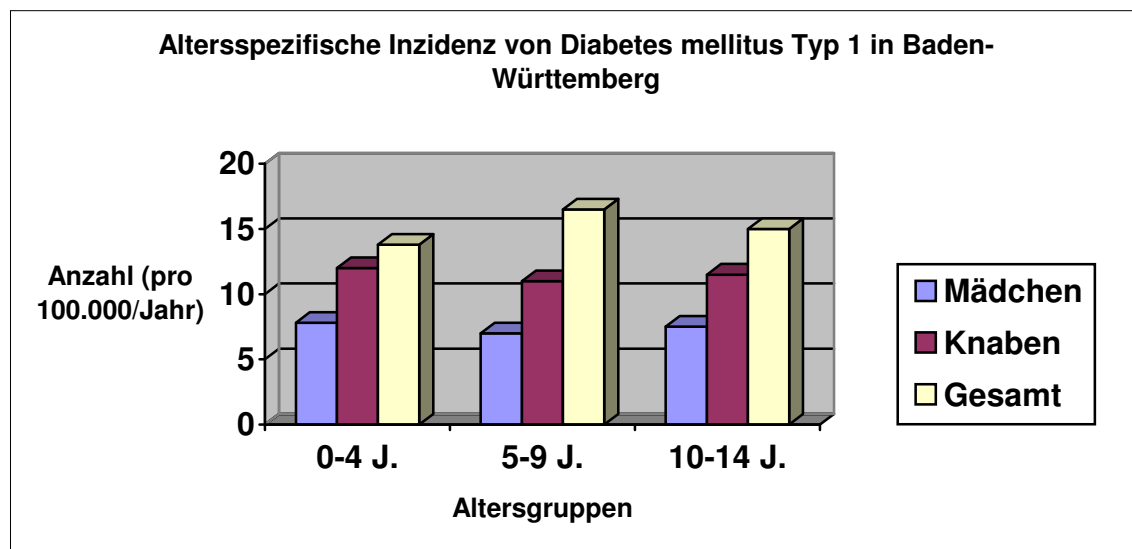
Weltweit lässt sich seit Mitte des 20. Jahrhunderts eine Zunahme der Neuerkrankungen an Typ-1-Diabetes im Kindesalter beobachten. Die Inzidenz liegt zwischen 3 und 4% pro Jahr. In Deutschland wurde bei den 0-14-Jährigen von den Diabetesinzidenzregistern eine Rate von 12,9/100000/Jahr in den 90er-Jahren und aktuell von sogar 16,5/100000/Jahr ermittelt. Dies bedeutet eine jährliche Neuerkrankungsrate von 2000 Kindern unter 15 Jahren allein in der Bundesrepublik. Beide Geschlechter sind dabei gleich häufig betroffen. Die Zunahme ist linear und entspricht 3,5%. Als Ursache wird eine Verschiebung des Erstmanifestationsalters vom Jugendalter hin zur Kindheit diskutiert. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 8,6 Jahren. Dabei sind deutsche Kinder fast doppelt so häufig betroffen wie Kinder aus dem Mittelmeerraum. Ursächlich dafür sind wahrscheinlich genetische Unterschiede und verschiedene Lebensstile. Trendanalysen gehen von einer Inzidenzerhöhung im Jahr 2010 von 20/100.000/Jahr und 2020 von

24,7/100.000/Jahr aus. Dies entspricht innerhalb von 20 Jahren einer Verdoppelung der Inzidenzrate [Reinhardt 2001; Neu et al. 2001; Rosenbauer et al. 2002; Neu et al. 2004; Neu A et al. 2006].

Ausgehend von Prävalenzschätzungen im Jahre 2002 waren zu dieser Zeit in Deutschland etwa 12000 unter 15 Jahren und rund 23000 unter 20 Jahren an einem Typ-1-Diabetes erkrankt [Rosenbauer et al 2002]. In Europa liegt die durchschnittliche Prävalenz im Alter von 0-14 Jahren bei ungefähr 55/100.000 Personen. In Skandinavien und Großbritannien werden die höchsten Prävalenzen beobachtet [International Diabetes mellitus Federation 2003].

Beim Typ-2-Diabetes liegt die Prävalenz bei 2,36/100000, basierend auf Schätzungen bzw. Hochrechnungen [Neu et al. 2004; 2006].

In internationalen Studien ergeben sich teilweise sehr divergierende Zahlenwerte. Das liegt sowohl an der Art der Diagnosestellung (wie Fragebogen, oGTT, HbA1c-Wert, etc.) als auch an den genetischen Unterschieden in der untersuchten Population [Kavonen et al. 2000; Green et al. 2001; Deutsches Diabetes-Forschungsinstitut 2003; International Diabetes Foundation 2003].



[Kavonen et al. 2000]

Abbildung 1: Altersspezifische Inzidenz von Diabetes Typ 1 in Baden-Württemberg

2.1.4 Ätiopathogenese und Genetik des Typ-1-Diabetes

Die genauen Ursachen des Typ-1-Diabetes sind bis heute unbekannt. Aus Untersuchungen an Familien, Zwillingen und verschiedenen Migrantengruppen lässt sich aber ableiten, dass es sich um ein Zusammenwirken mehrerer Faktoren, sowohl genetisch als auch der individuellen Umwelt, handeln muss [Pociot et al 2002]. Die Tatsache, dass das Risiko, an Diabetes zu erkranken bei betroffenen Familienmitgliedern erhöht ist, ist seit Jahrzehnten belegt. Schon 1933 konnte von Pincus und White zahlenmäßig belegt werden, dass 8,3% der Eltern und 5,9% der Geschwister von den untersuchten Diabetikern selbst erkrankt waren [Pincus 1933].

Zu den geschätzten Risiken finden sich heute in der Literatur verschiedenen Angaben. Demnach berichtet Pociot (2002) von einem Risiko bei betroffenen Geschwistern von 6% und ein etwa 15-prozentiges Risiko von mehreren betroffenen Familienmitgliedern bei Familien mit Typ-1-Diabetes. Die American Diabetes Association (2001) berichtet über ein 10-prozentiges Risiko bei betroffenen Geschwistern und ein 6-prozentiges bei einem an Diabetes Typ 1 erkrankten Vater sowie ein 4-prozentiges bei einer zur Geburt unter 25-Jährigen betroffenen Mutter. Auf jedem Fall hängt das Risiko vom Ausmaß der HLA-Identität ab. Demnach haben eineiige Zwillinge ein Erkrankungsrisiko von 35% und HLA identische Geschwister von 18%. Weisen die Geschwister unterschiedliche HLA Merkmale auf, ist das Krankheitsrisiko so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung, nämlich bei 1% [Renz-Polster 2001a; Badenhoop 2004].

Grundsätzlich geht man heute von einer durch Umweltfaktoren ausgelösten Autoimmunerkrankung aus, welche vor allem Personen mit einer genetischen Prädisposition trifft [Kiess W et al 2001]. Zu den Risikogenen zählt man v.a. HLA-DR₃ –DR₄ –DQ₂ und –DQ₈. (IDDM1). Diese prädisponierenden Gene liegen auf einer Region des Chromosoms 6. Dabei wird das Risiko in Familien ebenfalls zu erkranken durch die Gemeinsamkeiten der HLA-Allele bestimmt. [Nerup et al. 1974; Gorsuch et al. 1982; Todd et al. 1988; Brown et al. 1993].

Weitere wichtige Prädispositionsgenorte wurden, neben zahlreichen weiteren, auf dem Insulingen auf Chromosom 11p5.5 (IDDM2) und dem zytotoxischen T-Lymphozyten-Antigen 4 CTLA4 (IDDM12) gefunden [Badenhoop K 2004]. Man geht nach heutigem Kenntnisstand von einer polygen-multifaktoriellen Vererbung aus [Herold 2004a].

Bei den Umweltfaktoren spielen die „Trigger“ Virusinfektionen eine große Rolle (siehe Tabelle 2). Außerdem können auch bestimmte Nahrungsmittel und Toxine wie z.B. Kuhmilchproteine, Nitrosamine und Alloxan zu einer Zerstörung der insulinproduzierenden β -Zellen im Pankreas führen. Dabei ist auch die Tatsache interessant, dass gestillte Kinder wohl ein geringeres Risiko haben, einen Diabetes zu entwickeln. Auch kann eine regelmäßige Einnahme von Vitamin D während der Kindheit und Schwangerschaft die Rate an Typ-1-Diabetes signifikant reduzieren. Auch eine Zufütterung von glutenhaltigen Cerealien in den ersten drei Lebensmonaten kann zu einer Inselzellautoimmunität führen [Gerstein 1994; Kolb 1995a; Laon 1998; Lally et al. 2001; Monetini et al. 2001; Hypponen et al. 2001; Vaarala et al 2002; Stene et al. 2003; Ziegler et al. 2003].

- **Virusinfektionen:** Coxsackie B, Zytomegalie, Mumps, Röteln, Varizellen, Poliomyelitis, Hepatitis A, Influenza, Enteroviren
- **Ernährungsfaktoren:** Stilldauer kürzer als 3 Monate, Kuhmilchexposition erste 3 Monate, Nitrat-, Nitrit-, Nitrosaminverbindungen, Kaffee(?), Saccharose (?)
- **Perinatale Determinanten:** höheres Alter der Mutter, Sectio caesarea, ABO-Inkompatibilität
- **Sozialstatus der Eltern**

Tabelle 2:Umweltfaktoren, die als Risiko- bzw. Schutzfaktoren diskutiert werden [nach Fuchtenbuch und Ziegler 1995]

Wenn durch das Zusammenspiel von genetischen Faktoren, spezifischen Virusinfektionen und autoimmunologischen Prozessen bereits eine Zerstörung der β -Zellen begonnen hat und eine Manifestation bevorsteht, können interkurrente Infektionen oder andere Belastungen wie Operationen, Unfälle oder seelische Traumen das Auftreten eines Diabetes Typ 1 beschleunigen [Hürter et al 2005b].

Als nahe liegende Ursache für die endgültige Diabetesmanifestation beschreiben Böhrner et al. im Rahmen von Verlaufsstudien während der letzten sechs Monate vor der Stoffwechsellentgleisung einen gesteigerten Insulinbedarf, wie er z.B. bei Virusinfektio-

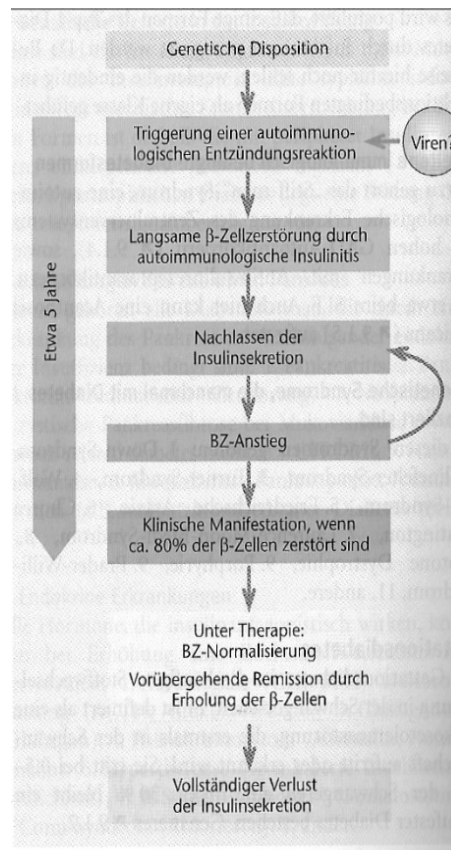
nen oder Stress beobachtet wird, und keinen weiteren Abfall der Insulinproduktion oder eine erhöhte Aktivität von inflammatorischen oder immunologischen Parametern [Böhmer et al. 1994].

Autoimmunologisch ist an der Zerstörung der pankreatischen β -Zellen eine Vielzahl von Antigenen und Zielproteinen beteiligt, welche meist Komponenten von den sekretorischen Vesikeln der β -Zellen sind. Eine Liste ist in Tabelle 3 aufgeführt.

<ul style="list-style-type: none"> • Proinsulin • Carboxypeptidase • Glutamat-Dehydrogenase • 38-kDa-Protein 	<ul style="list-style-type: none"> • IA-2/ICA512 • Phogrin • Glima-38.Antigen • GM2-1-Gangliosid
--	--

Tabelle 3: Auswahl von Antigenen, die von sekretorischen Vesikeln der pankreatischen β -Zellen exprimiert werden [nach Pilon et al 2000]

Die auftretenden Phänomene dabei sind einerseits eine chronisch progressive Inselentzündung (Insulitis), welche durch eine Infiltration der Langerhansschen Inseln mit autoaktiven T-Lymphozyten gekennzeichnet ist, sowie das Vorliegen von zirkulierenden Autoantikörpern (z.B. Inselzellantikörper: ICA, IgG-ICA, ICCA; Ak geg. Glutamatdecarboxylase: GADA; Ak geg. Tyrosinphosphatase IA-2/IA-2 β : IA-2A/IA-2 β A; Insulinautoantikörper: IAA etc.) gegen die Inselzellen mit unterschiedlichen Zielantigenen, welche mit Enzymen, zytoplasmatischen Strukturen oder Membranoberflächen der normalen Inselzellen reagieren. Das Resultat dieser Prozesse ist ein absoluter Insulinmangel mit der Folge der unzureichenden Regulation der Blutglukose. Eine Hyperglykämie entsteht. Die Entwicklung vom Prädiabetes (Leukozyten Infiltration der Inselzellen) zum manifesten Diabetes (Zerstörung der β -Zellen) verläuft beim Typ 1 in der Mehrzahl der Fälle sehr rasch. Eine vereinfachte Darstellung der Pathogenese zeigt Abbildung 2. Es besteht außerdem eine Assoziation zu anderen organspezifischen Autoimmunkrankheiten, was ebenfalls für eine Immunpathogenese des Typ-1-Diabetes spricht. [Clemens et al 1999; Hauner, Scherbaum 1999a; Janeway et al 1999; Kiess 1999].



[aus Renz-Polster 2001a]

Abbildung 2: Pathogenese des Diabetes

2.1.5 Klinik und Diagnostik des Typ-1 Diabetes

Die typischen Symptome eines manifesten Diabetes sind Polyurie, Polydipsie, Gewichtsverlust, Erbrechen und Sehstörungen. Aber auch unspezifische Allgemeinsymptome wie Müdigkeit, Leistungsminderung, Kopfschmerzen und nächtliche Wadenkrämpfe gehören zum Krankheitsbild. Beim Typ-1-Diabetes liegt das Manifestationsalter meist zwischen dem 15. und 25. Lebensjahr. Die Symptome treten oft akut, innerhalb von Stunden bis Tagen auf. Es kommt häufig im Rahmen der Erstmanifestation zu einer ketoazidotischen Stoffwechsellentgleisung, die bis zur Bewusstseinsintrübung mit folgendem Coma diabeticum führen kann. Im Gegensatz zum Typ-2-Diabetiker sind die betroffenen Patienten nur selten adipös [Clemens et al. 1999; Hauner 1999a; Kerner et al. 2001; Harms et al. 2003; Herold 2004a; Lohr et al. 2005].

Die Erstdiagnostik des Typ-1-Diabetes verläuft aufgrund der typischen Symptome meist recht schnell und unkompliziert. Treten bei einem Patienten die oben genannten klassi-

schen Symptome auf, sollte zur Bestätigung eine Bestimmung der venösen Plasmaglukose (zu irgendeiner Tageszeit und unabhängig von den Mahlzeiten) erfolgen. Ein Diabetes mellitus gilt bei einem Wert von größer oder gleich 200mg/dl in Verbindung mit diabetestypischen Symptomen als bewiesen. Bei einem Wert von 100mg/dl oder mehr sollte eine weitere Diagnostik erfolgen. Dazu wird erneut die Glukose im venösen Plasma bestimmt, allerdings als Nüchternglukose, nach einer Fastenperiode von mindestens 8 Stunden. Liegt diese wiederholt bei 126mg/dl oder mehr wird ebenfalls ein Diabetes diagnostiziert. Bei einem Wert von 100-125mg/dl ist die Indikation zu einem Glukosetoleranztest (OGTT) gegeben. Hierbei trinken Erwachsene nach Bestimmung des Nüchternblutzuckers eine Testlösung mit 75g Glukose. Bei Kindern erfolgt die Festlegung der Glukosemenge in Abhängigkeit vom Körpergewicht. Nach 120 Minuten erfolgt eine zweite Blutzuckerbestimmung. Ergibt sich beim OGTT ein 2-h Wert von 200mg/dl oder mehr, ist ein Diabetes diagnostiziert. Von einer „gestörten Glukosetoleranz“ (IGT) spricht man bei Werten zwischen 140 und 199mg/dl, und von einer „abnormen Nüchternglukose“ (IGF) zwischen 100 und 125mg/dl. Liegt die Nüchternglukose bei 90 bis 99mg/dl, sollten die Risikofaktoren einschließlich der Plasmaglukose kontrolliert werden. Die diagnostischen Kriterien sind Tabelle 4 zu entnehmen [ADA 1997b; Alberti et al. 1998; WHO 1999; Renz-Polster et al. 2001b; Kerner et al. 2004; The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes mellitus 2003].

IFG und IGT stellen in Abwesenheit einer Schwangerschaft zwar keine eigenständigen Krankheitsbilder dar, sie gelten aber sowohl als Risikofaktoren für die Entwicklung eines zukünftigen Diabetes mellitus als auch für kardiovaskuläre Erkrankungen und sind mit dem metabolischen Syndrom assoziiert. Sie können als Zwischenstufen des Krankheitsprozesses betrachtet werden. Betroffene Patienten werden inzwischen als solche mit Prädiabetes eingestuft. Individuen mit IFG oder IGT haben im Alltag oft normale Blutglukose Werte und fallen erst bei der oralen Glukose Belastung durch den OGTT auf [WHO 1999; The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes mellitus 2003; ADA 2006].

		Plasmaglukose venös (mg/dl)			Plasmaglukose venös (mmol/l)		
		Nüchtern		2h-OGTT	Nüchtern		2h-OGTT
NGT	Normale Glukose-Toleranz	< 100		< 140	< 5,6		< 7,8
IFG	Abnorme Nüchtern-Glukose	100-125		-	5,6-6,9		-
IGT	Gestörte Glukosetoleranz	< 126	und	140-199	< 7,0	und	7,8–11,0
DM	Diabetes mellitus	≥ 126	und/ oder	≥ 200	≥ 7,0	und/ oder	≥ 11,1

Die Einstufung als IGT anhand der 2-h OGTT ist nur korrekt, wenn der Nüchternglukosewert unterhalb des Grenzwertes für den Diabetes mellitus liegt.

[aus Kerner et al 2004]

Tabelle 4: Diagnostische Kriterien des Diabetes mellitus

Zur Differenzialdiagnose können genetische und immunologische Analysen zum Einsatz kommen, wobei die genetische Analyse nur bedingt einsetzbar ist, da mit der HLA Region erst einer von vielen möglichen prädisponierenden Genorten identifiziert ist. Damit ist nur beim Fehlen von HLA ein weitgehender Krankheitsausschluss des Typ-1 möglich. Dazu ist allerdings eine genaue Typisierung von HLA-DQ α notwendig. Eine serologische Analyse ist nicht ausreichend.

Die immunologischen Marker sind zur Differenzialdiagnose geeignet, allerdings ist ihre Bestimmung nur dann sinnvoll, wenn sich daraus therapeutische Konsequenzen ergeben. Wird ohnehin eine Therapie mit Insulin angestrebt, ist die Diagnostik überflüssig. Autoantikörper ergeben bei diabetischer Stoffwechsellage damit einen Typ-1-Diabetes und haben eine Insulintherapie bzw. eine engmaschige Kontrolle zur Konsequenz. Ein Fehlen solcher Antikörper lässt aber keinesfalls die Schlussfolgerung zu, dass es sich nicht um Diabetes Typ-1 handelt, da ca. 10-30% der Patienten bei Erstmanifestation keine Autoantikörper im Serum aufweisen [Kolb 1995b].

Zur Verlaufskontrolle der Insulintherapie sind regelmäßige Blutzucker Kontrollen sowohl durch den Arzt als auch zur Selbstkontrolle durch den Patienten obligat. Bei allen interkurrenten Krankheiten und bei Blutzucker Werten über 360mg/dl sollte der Urin mittels Teststreifen auf Ketone untersucht werden, da diese einen intrazellulären Glukosemangel und damit auch einen Mangel an Insulin anzeigen und als Warnzeichen für eine Stoffwechselentgleisung dienen. Die Bestimmung des glykolysierten Hämoglobins HbA_{1c}, welches durch die Anlagerung der Glucose an das Hämoglobin in den Erythro-

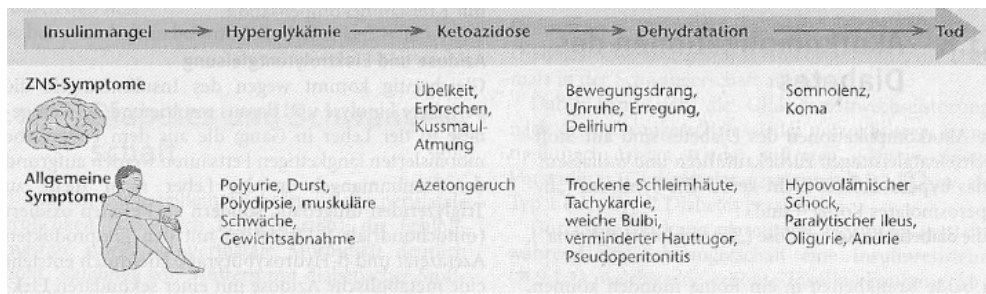
zyten entsteht, dient als zuverlässiger Marker für den Blutzuckerspiegel der letzten sechs bis acht Wochen, nämlich der Lebensdauer eines Erythrozyten. Der Normwert eines Nichtdiabetikers liegt bei 4-6%. Der Idealwert des HbA_{1c} von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes liegt [nach Hanas 1998] zwischen 6-7%. Von einer akzeptablen Stoffwechseleinstellung spricht man bei Werten von 7-8%. Bei allen darüber liegenden Werten bis 9% ist eine Verbesserung notwendig. Ein HbA_{1c} über 9% ist nicht akzeptabel, da das Risiko für Folgeerkrankungen stark erhöht ist. Das Infarktisiko erhöht sich bei einem Anstieg des HbA_{1c} auf 7% um 40%. Im Gegensatz dazu lassen sich die diabetischen Komplikationen pro 1% Senkung um 20% vermindern.

Alternativ kann zur Beurteilung der Stoffwechseleinstellung der letzten zwei bis drei Wochen auch auf die glykolisierten Serumproteine (=Fruktosamine), hauptsächlich Albumin und IgG, ausgewichen werden. Diese Methode konnte sich allerdings bezüglich Effektivität in der ambulanten Langzeitbehandlung nicht durchsetzen. Wegen mangelnder Sensitivität wird die alleinige HbA_{1c} Bestimmung zur Erstdiagnostik nicht empfohlen. Als Verlaufsbeurteilung stellt sie aber die Methode der Wahl dar [Renz-Polster 2001b; Herold 2004e; Hürter et al. 2005e].

Interessanterweise unterscheidet sich die Qualität der Stoffwechseleinstellung, gemessen am mittleren HbA_{1c} in verschiedenen Behandlungszentren. Wichtige Einflussfaktoren sind u.a. die grundsätzliche Einstellung des Behandlungsteams, die Qualität und Intensität der Schulungen, die Fähigkeit der Patienten und ihrer Eltern zur Selbstkontrolle und nicht zuletzt die Patientenzufriedenheit [Danne et al. 2001a].

2.1.6 Folgeerkrankungen, Prognose und Prävention

Obwohl die Akutkomplikationen der diabetischen Ketoazidose, welche häufig bei Kindern im Rahmen der Erstmanifestation als Folge des meist absoluten Insulinmangels auftritt, bis zum Coma diabeticum führen kann und einen absoluten Notfall darstellt (Symptome und Befunde siehe Abbildung 3), ist dennoch die chronische Hyperglykämie mit ihren zahlreichen Schädigungsmustern und Folgeerkrankungen von prognostisch größerer Bedeutung [Renz-Polster et al. 2001d; Herold 2004a; Koletzko 2003; Holl et al. 1995].



[aus Renz-Polster 2001d]

Abbildung 3: Symptome und Befunde des ketoazidotischen Komas im zeitlichen Verlauf

Die diabetischen Sekundärerkrankungen entstehen teilweise durch die chronische Hyperinsulinämie und teilweise durch die chronische Hyperglykämie. Die Folgen sind dann eine diabetesspezifische Mikroangiopathie und eine unspezifische Makroangiopathie. Während Erstere insbesondere durch eine Verdickung der kapillären Basalmembran, Veränderungen der extrazellulären Matrix und sekundärer Permeabilitätsstörung („Leakage“) spezifische Organschäden an Nieren (v.a. Glomerulosklerose), Augen (Retinopathie) und Nerven (Polyneuropathie) bedingt, verursacht Letztere im Sinne einer verstärkten und beschleunigten Arteriosklerose Schäden an Herz (KHK), Gehirn (Durchblutungsstörungen) und Extremitäten (pAVK). Beim Typ-1-Diabetiker stehen die mikroangiopathischen Veränderungen im Vordergrund, welche v.a. auf die chronische Hyperglykämie zurückzuführen sind [Starke 2000; Sawicki et al. 2000; Kroll et al. 2000; Lang et al. 2001; Renz-Polster 2001b; Thaiss et al. 2001; Zietz et al. 2001; Raptis et al. 2001; Shumway et al. 2002].

Ein häufiges Problem ist die Entwicklung einer Hypoglykämie, d.h. ein Blutzuckerwert von kleiner als 50mg/dl. Sie tritt meist ziemlich rasch auf (im Gegensatz zur Ketoazidose) und äußert sich z.B. durch Schwitzen, Tachykardie, Tremor, Blässe und Unruhe. Unter Umständen können im fortgeschrittenen Stadium oder auch plötzlich Verhaltensauffälligkeiten und Bewusstlosigkeit auftreten, bis hin zu Krämpfen. Auslöser sind dabei zumeist ein unzureichendes Nahrungsangebot, ein Insulinüberschuss oder ein erhöhter Glukoseverbrauch, durch z.B. Sport oder Infektionen. In der Regel reicht zur Behandlung die orale Gabe eines schnell resorbierbaren Zuckers [Koletzko 2003].

Die akuten Komplikationen können mit den heutzutage zur Verfügung stehenden Behandlungsmethoden weitgehend vermieden werden. Das trifft nicht für die diabetischen

Sekundärschäden zu. Da sich diese Folgeerkrankungen aber sehr langsam entwickeln und meistens erst nach 10-15-jähriger Diabetesdauer manifestieren, sollte von Beginn der Erkrankung an auf eine gute Stoffwechseleinstellung mit nahezu normalen Blutglucosewerten zwischen 60 und 180mg/dl größter Wert gelegt werden. [Hürter et al 2005f; American Diabetes Association 2004]. Die Vermeidung von mikrovaskulären Organschäden stellt die wichtigste Sekundärprävention dar. In zahlreichen Studien, insbesondere der DCCT („The Diabetes Control and Complications Trial“) und der EDIC („Epidemiology of Diabetes Intervention and Complications Study“) konnte gezeigt werden, dass eine möglichst normnahe Blutglukoseeinstellung das Auftreten und eine Progression von Retinopathie, Nephropathie und Neuropathie signifikant gesenkt werden kann. [Frank 2004]. Es konnte auch ein positiver Effekt auf die Retinopathie beobachtet werden, je früher eine intensivierete Insulintherapie einsetzt und je weniger weit die Schäden fortgeschritten sind. Es ergab sich außerdem eine ca. 40-prozentige Reduktion der Retinopathie bei einem Absenken des HbA_{1c} um 10%. Eine Mikroalbuminurie, welche den frühesten Marker einer Nephropathie darstellt, konnte durch eine intensivierete Insulintherapie um 34% gesenkt werden, eine Neuropathie um 60% [DCCT 1993; 2000]. Auch in langjährigen Nachbeobachtungen konnte ein Anhalten des positiven Effektes gezeigt werden [EDIC 1999; Scherbaum et al. 2005].

Da eine Prävention des Typ-1-Diabetes derzeit noch nicht möglich ist, sollte besonderes Augenmerk auf die Sekundärprävention der Langzeitfolgen gerichtet werden. Diese beginnt daher schon in der pädiatrischen Diabetologie, indem den betroffenen Familien unmittelbar nach Manifestation eine kompetente, multidisziplinäre und ganzheitliche Betreuung zukommt. Auch eingehende Schulungen und der selbstständige Umgang mit den Blutzuckermessungen müssen zur Grundvoraussetzung sowohl für die intensivierete als auch für die Insulinpumpentherapie gemacht werden. Nur so kann eine gewisse Selbstständigkeit im Umgang mit der Erkrankung und der Steuerung der Insulintherapie erreicht werden und schon früh mit der Prävention begonnen werden. Gerade in den ersten Jahren der Erkrankung werden die entscheidenden Weichen für eine erfolgreiche Diabetestherapie gestellt. Da somit dem Patienten in der Verantwortlichkeit für eine gute Stoffwechseleinstellung eine herausragende Bedeutung zukommt, sollte dieser von Anfang an in sein Behandlungskonzept involviert werden und eine gewisse Sensibilität für die Wichtigkeit der Normoglykämie entwickeln.

Zur rechtzeitigen Erkennung von Folgeerkrankungen sind regelmäßige Arztbesuche mit einer eingehenden Untersuchung notwendig (siehe Abbildung 4). Auch sollte der Pädia- ter Störungen im Längenwachstum, der Pubertätsentwicklung und der psychosozialen Situation als diabetesspezifische Erkrankungen erkennen [Danne et al. 2001a; ADA 2004; Hürter et al. 2005c; Scherbaum et al. 2005].

Die Tatsache, dass trotz langjähriger guter Stoffwechseleinstellung einige Folgeerkran- kungen entwickeln und andere mit schlechten glykämischen Werten nicht, verdeutlicht, dass noch weitere Faktoren risikomodifizierend wirken müssen [Danne et al. 1994]. Dazu zählt besonders der arterielle Blutdruck [Danne et al. 1997]. Beobachtet werden außerdem Veränderungen der Blutlipide in Zusammenhang mit erhöhten HbA_{1c}-Werten [Abraha et al. 1999]. Auch die hormonellen Umstellungen in der Pubertät und der Niko- tinkonsum tragen negativ zur Entwicklung einer Mikroangiopathie, v.a. im Sinne einer Retinopathie, bei. Bedeutend ist auch die Tatsache, dass eine schlechte Stoffwechselein- stellung schon vor der Pubertät erhebliche Auswirkungen auf die Entwicklung diabeti- scher Folgeerkrankungen hat. Eine langdauernde Hyperglykämie in dieser Zeit erhöht das Risiko an Spätschäden zu erkranken genauso wie die während und nach der Puber- tät [Danne et al. 1997; Holl et al. 1998]. In Familienstudien konnten auch ausgeprägte Einflüsse von genetischen Faktoren belegt werden, allerdings sind diese Ergebnisse noch so uneinheitlich, dass derzeit noch keine Rückschlüsse auf therapeutische Konse- quenzen gezogen werden konnten [DCCT 1997; Abraha et al. 1999].

Untersuchung und Dokumentation in mindestens 6-monatlichen Intervallen*Somatische Entwicklung*

- Länge
- Gewicht
- Gesundheitszustand

Untersuchungen und Dokumentation in mindestens jährlichen Intervallen*Somatische Entwicklung*

- Body-mass-Index: zusätzlich zum Nachweis der Entwicklung eines Übergewichts, Vergleich zu aktuellen alters- und geschlechtsspezifischen Perzentilenkurven
- Pubertätsstadien: Tanner-Stadien, Hodenvolumen, Regelanamnese

Blutdruck

Gelegenheitsblutdruckmessung mit Sphyngomanometrie oder Dinamap. Untersuchung mit 24-h ambulanten Blutdruckmessung (ABDM), wenn die Gelegenheitsblutdruckmessung über der längen- und geschlechtsbezogenen 90. Perzentile liegt oder bei Nachweis vaskulärer Frühveränderungen (Retinopathie oder Mikroangiopathie). Vergleich der ABPM-Werte zu längen- und geschlechtsbezogenen Referenzwerten

Untersuchung in jährlichen Intervallen*Blutwerte*

- Cholesterin
- HDL-Cholesterin
- Triglyzeride
- Kreatinin

Mit Erreichen der Pubertät (>11 Jahre und/oder nach >5 Jahren Diabetesdauer)*Augenärztliche Untersuchung*

Frühveränderungen lassen sich nur mit sensitiver Untersuchungstechnik und in Mydriasis nachweisen. Minimalforderung ist eine stereoskopische Spaltlampenuntersuchung mit jährlichem Follow-up

Bestimmung der Urinalbuminexkretionsrate

Vorzugsweise durch zeitbezogene Ausscheidung im Nachturin. Die Albumin-Kreatinin-Ratio oder die 24-h-Sammlung ist weniger verlässlich, die Bestimmung in Spontanurinproben ist nur bei normaler Albuminkonzentration (<15 mg/l) aussagekräftig

[aus: Danne et al 2001a. Modifiziert nach Holl et al]

Abbildung 4: Die derzeitigen Empfehlungen zu Kontrolluntersuchungen bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1 Diabetes.

Insgesamt lässt sich ableiten, dass das Auftreten von Folgeerkrankungen ganz wesentlich zur Prognose beiträgt. Allerdings muss man derzeit davon ausgehen, dass nach einer 20-jährigen Diabetesdauer noch rund 40% der Patienten an einer Nephropathie und 80% an einer Retinopathie erkranken. Auch eine Arteriosklerose tritt bei Typ-1-Diabetikern schon früher und häufiger auf [Hürter et al. 2005d]. Dennoch zeigen engli-

sche Langzeitstudien, dass sich die Mortalität von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes in den letzten Jahren verringert hat, und man grundsätzlich von einer Verbesserung der Prognose ausgehen kann [Danne et al. 2001a].

2.1.7 Therapie

2.1.7.1 Insulinbehandlung und Therapieziele

Im Mittelpunkt der Therapie des Typ-1-Diabetes steht die Insulintherapie. Es kommen die unterschiedlichsten Insuline und Insulinanaloga zum Einsatz, die sich überwiegend durch die Dauer bis zum Wirkungseintritt sowie die Wirkdauer insgesamt unterscheiden lassen [Hauner et al. 1999b]. Aufgrund der zwei großen Diabetes-Studien [DCCT 1993, UKPDS 1998], bei denen gezeigt werden konnte, dass annähernd normale Blutzuckerwerte, gemessen am HbA_{1c}, in der Lage sind, das Auftreten und die Progression einer Mikroangiopathie verhindern bzw. verzögern zu können, ist heute ein Anspruch an die moderne Insulintherapie, diese Ziele zu erreichen ohne die Lebensqualität einzuschränken. Durch die Entwicklung der Insulinanaloga ist ein großer Schritt in diese Richtung gemacht worden. Sie zeichnen sich durch bessere postprandiale Blutzuckerwerte, eine verminderte Hypoglykämierate, einen geringeren Spritz-Ess-Abstand und niedrigere HbA_{1c}-Werte aus. Dadurch verbesserte sich durch mehr Komfort die Compliance und damit auch der Therapieerfolg [Kohli et al. 2003].

Die Ziele der ambulanten Langzeitbehandlung sind die Vermeidung akuter Stoffwechsellentgleisungen (schwere Hypoglykämien, Ketoazidose, diabetisches Koma), die Reduktion von Folgeerkrankungen und eine normale körperliche und psychosoziale Entwicklung sowie möglichst eine Verbesserung der Lebensqualität. Es sollten möglichst normnahe Blutzuckerwerte und ein niedriger HbA_{1c} angestrebt, sowie weitere Risikofaktoren vermieden werden. Wesentliche Elemente zum Erreichen dieser Ziele sind neben dem Grundpfeiler der Insulinsubstitution eine geregelte Ernährung und eine sorgfältige Schulung, bei der die Patienten eine genaue Dosisanpassung und die Blutzucker-selbstkontrolle erlernen müssen. Nur so lassen sich Therapiekrisen, wie z.B. schwere Hypoglykämien und die befürchteten Folgeerkrankungen vermeiden bzw. hinauszögern. Von großer Bedeutung ist außerdem, sowohl für den Therapieerfolg als auch für die psychosoziale Situation, die empfundene Lebensqualität der Kinder und ihrer Familien. Es sollte versucht werden ein weitgehend „normales“ Schul-, Berufs- und Sozialleben

zu ermöglichen, bei allen therapeutischen Entscheidungen auf den individuellen Lebensstil sowie die Bedürfnisse des Patienten Rücksicht zu nehmen und den Betroffenen jederzeit mit allen zur Verfügung stehenden Ressourcen zur Seite zu stehen [Noelle et al. 2001; Renz-Polster 2001b; Tamborlane et al. 2003; Hürter et al. 2005f].

Derzeit handelsübliche kurzwirksame Insuline sind das Normal (Alt-) Insulin mit einem Wirkungseintritt nach 30-45 Minuten und einer Wirkdauer von ungefähr 5 Stunden und die kurz wirkenden Insulinanaloge mit einer nach 15 Minuten eintretenden Wirkung und einer Dauer von ca. 3 Stunden, welche den Vorteil haben, dass kein Spritz-Ess-Abstand (Normalinsulin Spritz-Ess-Abstand: 15-20 Minuten) mehr notwendig ist. Beide werden zum Abdecken des mahlzeitbezogenen Insulinbedarfs verwendet. Bei den Verzögerungsinsulinen setzt die Wirkung später ein und hält länger an. Sie dienen zur Deckung des Basalbedarfs und dürfen nur subkutan appliziert werden [Noelle et al. 2001; Herold 2004b].

Als Injektionsgeräte haben sich Spritzen aus Kunststoff zur ein- bis dreimaligen Verwendung bewährt, denen eine Kanüle angeschweißt ist. Besonders weit verbreitet und beliebt sind die Pens. Es handelt sich dabei um halb automatische Insulininjektionsgeräte, welche durch Knopfdruck und Drehen eine exakt bemessene Dosis abgeben. Insulinfertigspritzen stellen eine weitere Injektionshilfe dar und haben ebenso wie die Pens den Vorteil, dass den Patienten das Insulinaufziehen in einer Spritze, das viele Fehlerquellen in sich trägt, erspart bleibt. In der Regel wird das Insulin mit den o.g. Fertigpräparaten subkutan injiziert. In der Komatherapie kann Normalinsulin aber auch intravenös gegeben werden. Als Injektionsareale haben sich bei Kindern der Oberschenkel und das Gesäß bewährt, bei Jugendlichen auch das Unterbauch-Fettgewebe. Möglich ist das Spritzen auch an Unter- bzw. Oberarm oder zwischen den Schulterblättern, diese Stellen werden jedoch selten verwendet. Zur Vermeidung von Lipodystrophien und für eine optimale Resorption muss ein Wechsel der Injektionsareale und ein Mindestabstand zwischen den Einstichstellen von 1,5 cm eingehalten werden [Herold 2004b; Hürter et al. 2005f].

Je nach Therapieschema wird normalerweise in unterschiedlicher prozentualer Verteilung eine Kombination aus Normal- (kurzwirksam) und Verzögerungsinsulinen (langwirksam) bzw. derer Analoga gegeben [Noelle et al. 2001]. Bei der Wahl der Insulindosis, des Insulinpräparates und der Substitutionsmethode sind allerdings viele Faktoren

zu beachten, die einen erheblichen Einfluss auf z.B. die Wirkung und ihre Dauer oder die Resorption nehmen (Alter, Größe, Geschlecht, Gewicht, Aktivität, Essgewohnheiten, Lebensweise, Sozialverhalten, Manifestationsalter, Diabetesdauer u.v.a.) [Hürter et al. 2005f].

Als Standardtherapieschema galt lange Jahre die konventionelle Insulintherapie, bei der zweimal täglich eine Mischung aus Normal- und Verzögerungsinsulin injiziert wird. Dies entspricht allerdings nicht der physiologischen Insulinsekretion, weshalb der Tagesrhythmus an die Wirkung des Insulins angepasst werden muss. Die Vorteile der konventionellen Therapie sind das einfache Behandlungsschema und die wenigen Injektionen. Andererseits ergibt sich dadurch auch eine sehr eingeschränkte Flexibilität. In der Therapie des Typ-1-Diabetes ist diese Form jedoch nahezu vollständig durch die *intensierte konventionelle Therapie (ICT)* ersetzt worden [Hauner et al. 1999b; Noelle et al. 2001; ADA 2002]. Diese orientiert sich an der physiologischen Aufgliederung des Insulinspiegels beim Stoffwechselgesunden in eine Basalrate sowie mahlzeitenabhängige Insulinspitzen [Herold 2004d]. Dabei wird meist dem Basis-Bolus-Prinzip gefolgt, das bedeutet den Einsatz zwei verschiedener Insulinarten mit unterschiedlicher Wirkdauer. Es wird ein Verzögerungsinsulin zum Abdecken des Basalbedarfs und ein Normalinsulin als Bolus zu den Mahlzeiten gespritzt. Von Vorteil bei dieser Therapie mit 3-4 Spritzen pro Tag ist die höhere Flexibilität bzgl. der Mahlzeiten, kurzfristige Korrekturmöglichkeiten sowie eine bessere Stoffwechselkontrolle. Vor allem bei Kleinkindern kann dabei günstiger auf einen variablen Tagesrhythmus eingegangen werden. Nachteile sind die häufigeren Injektionen und Blutzuckermessungen sowie eine weitaus komplexere Dosisanpassung [Renz-Polster et al. 2001c; Noelle et al. 2001]. Die Schwierigkeit der intensivierten Therapie besteht dabei einerseits in der Anpassung der Prandialdosis an die Nahrungszufuhr und andererseits in einer ausreichenden Substitution von Basalinsulin um die hepatische Glukoseproduktion zu regulieren [Hürter et al. 2005g]. Eine klare Trennung der Prandial- und Basalinsulin Substitution ist bei der intensivierten Therapie essenziell, es reicht nicht von einer 4-Injektionen Therapie zu sprechen [Dawn 2003]. Demnach sind einige Studien, z.B. [Wolf et al. 1987; Dorchy et al. 1997; Danne et al. 2001b], bezüglich der unveränderten Stoffwechselwerte bei einem Wechsel von einer 2- auf eine 4-Spritzen Therapie umstritten, da die 4-Injektionen-Therapie nicht immer den

Kriterien einer differenzierten Prandial- und Basalinsulinsubstitution entspricht [Dawn 2003].

Wie oben angeführt, konnte in der DCCT-Studie gezeigt werden, dass die ICT das Risiko von diabetischen Spätschäden deutlich senken kann. Deshalb, und auch aufgrund der höheren Patientenzufriedenheit, erhalten dieses Therapieschema derzeit fast alle Kinder und Jugendliche nach Manifestation des Typ-1-Diabetes (Ausnahmen sind einige Kinder zwischen 4 und 6 Jahren und Kinder aus psychosozial schwierigen Verhältnissen) [DCCT 1996; Hürter et al. 2005g]. Es muss hervorgehoben werden, dass bei der DCCT-Studie keine Kinder unter 13 Jahren teilgenommen haben, und es aufgrund des Studiendesigns nicht möglich ist, zwischen den Vorteilen bzgl. der intensivierten Therapie und denen der intensiven Betreuung (welche im Rahmen der Studie den Patienten zukam) zu unterscheiden [Danne et al. 2004].

Eine weitere Form der intensivierten Therapie ist der Einsatz einer Insulinpumpe (CSII). Aufgrund der Relevanz für meine Arbeit werde ich diese Therapieform im nächsten Kapitel gesondert erläutern.

2.1.7.2 Komplikationen und Ausblick

Bei der Insulintherapie ist allerdings auch mit einigen Komplikationen zu rechnen. Dazu zählen einmal die Hypoglykämien - jüngere Kinder haben ein höheres Risiko - [Mortensen et al. 1997] aufgrund von Insulinüberdosierung, zu geringer Nahrungsaufnahme, Gewichtsreduktion, Wechselwirkungen bestimmter Pharmaka, Alkohol oder durch einen gesteigerten Verbrauch bei z.B. Infekten. Dann die schon erwähnte Lipodystrophie bei zu seltenem Wechsel der Injektionsstellen, eine Insulinresistenz infolge von z.B. Übergewicht, Infektionen, Stress oder Ketoazidose und eine Gewichtszunahme durch die Insulinzufuhr. Extrem selten kann es bei der Verwendung von Humaninsulin zu einer Antikörperbildung und damit zu allergischen Reaktionen kommen. Auch Depotstoffe, Konservierungsmittel und Desinfektionsmittel zur Säuberung der Injektionsstelle können mit Allergien einhergehen. Diese Komplikationen können jedoch weitgehend vermieden werden. Zum Beispiel sollte jeder Diabetiker zum Schutz vor einer Hypoglykämie Traubenzucker griffbereit haben und nach sportlichen Aktivitäten die Dosis anpassen, da der Insulinbedarf sinkt [Herold 2004c; Lohr et al. 2005; Hürter et al. 2005j].

Der morgendliche Blutzuckeranstieg stellt bei manchen Diabetikern unter Insulintherapie ein Problem dar, welcher verschiedene Ursachen haben kann. Es könnte die Verzögerungsinsulingabe am Morgen eine zu kurze Wirkdauer haben und so zu einem frühzeitigen Wiederanstieg der Blutglukose führen. Aber auch eine zu hohe Dosis am Abend kann bei einer anfänglichen Hypoglykämie von einer reaktiven Hyperglykämie gefolgt sein, dem sog. Somogyi-Effekt. Bei einigen Patienten lässt sich auch ein Dawn-Phänomen beobachten, bei dem ein erhöhter Insulinbedarf in der 2. Nachthälfte besteht, der durch eine vermehrte Wachstumshormonsekretion in der Nacht bedingt sein könnte [Lohr et al. 2005].

Bei Typ-1-Diabetikern im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung kann im Rahmen einer terminalen Niereninsuffizienz auch eine Inselzelltransplantation bzw. eine kombinierte Pankreas-/Nierentransplantation notwendig werden. Allerdings werden bei Ersteren in Kombination mit einer Nierentransplantation nur 1/3 der Patienten insulinunabhängig und ein weiteres Drittel benötigt weniger Insulin durch eine verbesserte Stoffwechsellage. Bei der kombinierten Transplantation beträgt die 10-J-Überlebensrate 70%. Dabei kann es zu den bekannten Komplikationen wie z.B. einer Abstoßungsreaktion oder Infektionen kommen. Außerdem müssen die Betroffenen nach einer Inselzelltransplantation ein Leben lang immunsuppressiv behandelt werden, mit allen daraus resultierenden Nachteilen [Herold 2004f]. Allerdings hat die Inselzelltransplantation als möglicher Heilungsweg große Fortschritte gemacht. Es wurden auch schon Typ-1-Diabetiker ohne Nierentransplantation mit Pankreasinseln und einer kortisonfreien immunsuppressiven Therapie behandelt [Shapiro et al. 2000]. Für diese bislang sehr Erfolg versprechende Therapie würden derzeit aber nicht ausreichend Pankreasinseln zur Verfügung stehen. Deshalb muss Hoffnung in die Anzüchtung aus Stammzellen gesetzt werden [Soria et al. 2001]. Bloomgarden erläutert aber auch Grenzen dieser Therapie und rät zur Vorsicht. Nur geeignete Patienten dürfen behandelt werden und das Hauptproblem sei die Tatsache, dass der immunologische Prozess, der hinter der β -Zell Zerstörung steht noch nicht vollständig verstanden ist [Bloomgarden 2006].

Eine neue Darreichungsform stellt ein Insulin-Trockenpulver zum Inhalieren vor den Mahlzeiten dar, welches alveolär absorbiert werden kann. Einige Studien weisen einen gleichen Effekt wie bei subkutanem Insulin nach [Skyler et al. 2001, 2005]. Andere Autoren sprechen von einer schnelleren Resorption (doppelt so hoch wie subkutan injizier-

tes Insulin) sowie von kürzeren postprandialen Hyperglykämiezeiten. Allgemein kann man derzeit aber davon ausgehen, dass diese Applikationsform nicht für jeden Diabetiker geeignet ist. Bei Patienten mit Pneumopathien oder bei Rauchern beispielsweise ist Vorsicht geboten. Auch die Wirkung kann unter Umständen durch mögliche Anwendungsfehler reduziert sein. Dennoch ist bei optimierter Zubereitung und Applikation ein enormer Fortschritt zu erwarten [Kohli et al. 2003; Lohr et al. 2005]. Weitere Therapieformen in klinischer Erprobung sind u.a. der Einsatz von Insulin-like Growth factor (IGF-1), welcher einer Insulinresistenz entgegenwirken soll, dann die Entwicklung eines künstlichen endokrinen Pankreas und auch die Gentherapie [Noelle et al. 2001; Herold 2004f]. Auch werden Methoden zur nicht-invasiven (z.B. transdermalen) Blutzuckermessung erforscht. Zurzeit liegt für diese Systeme allerdings zu wenig klinische Erfahrung vor und sie sind deshalb noch nicht zugelassen bzw. wieder vom Markt genommen worden [Renz-Polster 2001d; Deiss et al. 2004]. Das einzige bei Kindern derzeit zugelassene minimal invasive Messsystem ist das „kontinuierliche Glukose Monitoring System“ (CGMS). Es bietet außer der punktuellen Blutzuckermessung auch Informationen hinsichtlich des Glukoseverlaufs über mehrere Tage. Die Anwendung ist leicht und auch für den Einsatz bei Kindern sehr gut geeignet [Deiss et al. 2004]. Weinzimer sieht die Hauptindikationen für den Gebrauch der CGMS in der Erfassung postprandialer Glucosebewegungen und der Dokumentation von Unterzuckerungsereignissen [Weinzimer et al. 2004].

2.1.7.3 Zusätzliche Therapiemaßnahmen

Neben diesem Hauptpfeiler der Therapie des Typ-1-Diabetes, der Insulinsubstitution, gibt es noch weitere ebenso wichtige Faktoren für die erfolgreiche Stoffwechseleinstellung, der Prävention von Langzeitfolgen und die Erhaltung der Lebensqualität der Patienten. Dazu gehört die eingehende Schulung und Motivation der Patienten und derer Familien, bei der Kenntnisse über Diabetes vermittelt sowie praktische Fähigkeiten eingeübt werden sollen. Diese orientieren sich an strukturierten und evaluierten Schulungskonzepten und stellen einen integralen Bestandteil der Therapie dar [Bloomgarden et al 1987; ADA 2000; ISPAD Consensus Guidelines 2000]. Das Ziel stellt ein Zurechtkommen des Patienten in seiner Rolle als Diabetiker und die eigenverantwortliche

Durchführung der Therapie dar. Die Darbietung der Schulungsinhalte sollte dem Alter des Patienten angepasst sein.

Außerdem muss eine Beratung hinsichtlich der Ernährung erfolgen. Der Patient sollte in der Lage sein, seine Insulindosis an die bevorstehende Nahrungsaufnahme anzupassen und muss daher ein gewisses Grundverständnis bezüglich der einzelnen Bestandteile der Lebensmittel und ihrer Einteilung in Broteinheiten (BE) sowie deren Glukosewirksamkeit mitbringen. Grundsätzlich ist eine gesunde Ernährung mit ausgewogener Mischkost (15% Fett, 30% Fett, 55% Kohlenhydrate), nur kleine Mengen von Rohr- und Traubenzucker sowie ein BMI im Normbereich anzustreben. Auch eine zusätzliche psychosoziale Betreuung ist ein wichtiger Bestandteil der Therapie und trägt wesentlich zum Wohlergehen des Patienten und seiner Angehörigen bei [Noelle et al. 2001; Hahn et al. 2003].

2.1.8 Insulinpumpentherapie

2.1.8.1 Hintergrund und Indikationen

Im Jahre 1977 wurde die Insulinpumpentherapie in die Behandlung des Typ-1-Diabetes mit eingeführt [Colquitt et al. 2003]. Indikation waren damals starke Schwankungen der Blutglukose, Dawn-Phänomen (siehe oben), ein unregelmäßiger Tagesablauf mit dem Wunsch nach mehr Flexibilität und die optimale Stoffwechselführung während der Schwangerschaft. Als Kontraindikation wurden Hypoglykämieprobleme angesehen. Infolge verbesserter Technik, höherer Sicherheit und effizienterer Schulung wurden die Indikationen erweitert. Inzwischen zählen Hypoglykämieprobleme, ein niedriger Insulinbedarf, diabetische Organkomplikationen und ausgeprägte Blutzuckerschwankungen bei kleinen Kindern, bis hin zu Diabetes in der Neugeborenenperiode zu weiteren Einsatzbereichen der Pumpentherapie. Eine unzureichende Schulbarkeit, bzw. eingeschränkte Intelligenz und ein mangelndes Therapieverständnis sowie schwere psychische Erkrankungen gelten als Kontraindikationen. Auch ein ungünstiges soziales Umfeld, Unzuverlässigkeit, fehlende Motivation sowie Alkohol- oder Drogenprobleme sind mit der CSII unvereinbar. Im Gegensatz zu den 80er Jahren werden Hypoglykämieprobleme heute als Hauptindikation angesehen. Da in den 90er Jahren unter CSII auch die Rate an akuten Hypoglykämien gesunken ist, geht man davon aus, dass sich die Anzahl schwerer Unterzuckerungen vermindern und die Stoffwechseleinstellung verbessern lässt [Boland et al. 1999; Lenhard 2001; Noelle et al. 2001; Weissberg-

Benchell et al. 2003; Heinrichs Diabetestherapie mit Insulinpumpen 2003; Herold 2004e].

In den letzten Jahrzehnten (seit 1979) wird die Insulinpumpentherapie als gleichermaßen sichere Methode auch in der Diabetes Therapie von Kindern und Jugendlichen immer mehr als mögliche Behandlungsform akzeptiert und eingesetzt. Anfangs wurde sie nur in Einzelfällen und bei bestimmten Fragestellungen verwendet, seit ca. 1999 aber findet sie eine starke Verbreitung mit ähnlichen Indikationen wie bei Erwachsenen [Tamborlane et al. 1979, 1980; Boland et al. 1999; Kaufman et al. 1999; Willi et al. 2003; Weintrob et al. 2003; Hürter et al. 2005h].

2.1.8.2 Funktionsweise und Technik

Heute sind die eingesetzten Pumpen klein und handlich sowie sehr sicher und bedienerfreundlich. Sie bieten ein weites Spektrum an Funktionen. Es kann kurzwirksames Insulin über einen im subkutanen Fettgewebe liegenden Katheter per Knopfdruck zu den Mahlzeiten abgegeben werden. Die Gabe der kontinuierlichen Basalrate kann stündlich programmiert werden und dem physiologischen Insulinbedarf angepasst werden. Meistens bieten die Pumpen auch die Möglichkeit, zwischen 2-3 Basalratenprofilen für Tage mit unterschiedlichem Insulinbedarf und einer zusätzlichen temporären Anpassungsmöglichkeit auszuwählen. Bei Fehlfunktionen, wie z.B. leeres Reservoir oder Batterien sowie bei zu hohem Infusionsdruck (verstopfter Katheter) gibt die Pumpe Alarm. Diverse Sicherheitsvorkehrungen (Tastatursperre, verhindern zu hoher Insulinabgaben) und die Speicherung jeglicher Daten machen die Pumpe zu einem anwenderfreundlichen Hilfsmittel. Daraus resultiert eine völlige Unabhängigkeit bezüglich der Essenszeiten und der aufgenommenen Mengen [Noelle et al. 2001; Weintrob et al. 2003; Weissberg-Benchell et al. 2003; Willi et al. 2003; Hürter et al. 2005h].

Die Insulinpumpe, unabhängig ob tragbar oder implantiert, arbeitet als ein offenes System ohne automatische Rückkopplung der Insulinabgabe an die aktuelle Blutzuckerkonzentration („open-loop-system“). Das bedeutet für den Anwender eine strikte Selbstkontrolle der Blutglukose zur optimalen Steuerung und Überwachung des Stoffwechsels. Aus einem Reservoir wird dem Körper das Insulin (ausschließlich Normalinsulin) über den Katheter zugeführt; die Ampulle und der Katheter werden vom Patienten selbst-

ständig ausgetauscht. Die Nadel, sowie die Einstichstelle, sollte nach ausreichender Desinfektion alle 3-4 Tage gewechselt werden. Meist ergibt sich unter Insulinpumpentherapie neben der Stoffwechselverbesserung auch ein niedrigerer Insulinbedarf [Boland et al. 1999; Maniatis et al. 2001; Renz-Polster 2001c; Hanas 2002; Herold 2004e; Hürter et al. 2005h].

2.1.8.3 Vor- und Nachteile

Die Vorteile der CSII sind die optimale Dosierbarkeit des Insulins und die gute Anpassung der Basalrate an den physiologischen Bedarf. Es erfolgt eine gleichmäßigere Resorption und die Therapie kann besser an wechselnde Tagesabläufe oder instabile Stoffwechsellagen angepasst werden. Daraus ergibt sich eine weitaus größere Flexibilität und es kann eine bessere Diabeteseinstellung mit günstigerer Prognose erreicht werden. Ohne HbA_{1c} Verschlechterung lassen sich v.a. nächtliche schwere Hypoglykämien vermeiden, wovon Patienten mit Problemen in diesem Bereich besonders profitieren. Auch im Alltag ergibt sich eine höhere Flexibilität und die Lebensqualität steigt [Boland et al. 1999; Hanas 2000; Ludvigsson et al. 2001; Weintrob et al. 2003; Weissberg-Benchell et al. 2003; Willi et al. 2003].

Die Anwendung der CSII bringt aber auch Nachteile mit sich. Durch den ausschließlichen Einsatz von Normalinsulin steigt aufgrund fehlender Insulindepots das Risiko für eine diabetische Ketoazidose. Allerdings konnte im alltäglichen Gebrauch keine signifikante Steigerung festgestellt werden [Attia et al. 1998; Lenhard 2001; Weissberg-Benchell et al. 2003]. Zu einer ketoazidotischen Entgleisung kann es auch bei technischen Problemen kommen, z.B. bei Unterbrechung der Insulinzufuhr durch verstopften oder herausgerutschten Katheter. Sehr selten treten an den Kathetereinstichstellen lokalen Infektionen auf. Auch eine Allergie oder Kontaktdermatitis bedingt durch Pflastermaterial ist möglich. Darüber hinaus besteht bei unzureichender Stoffwechselkontrolle weiterhin das Risiko für eine Hypoglykämie und es kann genauso wie bei der ICT zu einer Gewichtszunahme kommen [Lenhard 2001; Weissberg-Benchell et al. 2003; Herold 2004e]. Manche Kinder haben auch psychologische Probleme mit der Tatsache, 24 Stunden von der Pumpe „abhängig“ zu sein und ständig an ihre Krankheit erinnert zu

werden [Stein 1982]. Der größte Nachteil der Anwendung der CSII heutzutage sind die damit verbundenen höheren Kosten [Torrance et al. 2003].

2.1.8.4 Voraussetzungen

Die Anwendung der Insulinpumpe macht eine eingehende, strukturierte Schulung durch ein CSII-erfahrenes und kompetentes Team notwendig. Zu Beginn der Therapie sollte die Schulung zur Sicherheit stationär erfolgen. Danach sollte sich eine permanente ambulante Nachbetreuung anschließen. Inhalte sind der praktische Umgang mit der Pumpe, Basalratentests und natürlich die Regeln zur Ermittlung der Dosis für die mahlzeitenbedingten Boli und zur Blutzuckerkorrektur. Auch der Gebrauch im Alltag muss erlernt werden, wie ein vorübergehender Wechsel zur ICT, was beispielsweise für einen Tag im Schwimmbad, beim Ausüben bestimmter Sportarten oder bei technischen Schwierigkeiten notwendig sein kann. Allerdings sind durch gute Sicherheitssysteme nur selten technische Probleme zu erwarten.

Durch solch ein umfassendes Training lassen sich Komplikationen schon im Vorfeld vermeiden. Die CSII muss individuell auf den jeweiligen Patienten mit seinen persönlichen Bedürfnissen abgestimmt werden. Nicht für jeden ist diese Therapieform geeignet. Falls die Bedienung durch Eltern oder sonstige Betreuer durchgeführt wird, müssen diese selbstverständlich genauso wie die Patienten eingewiesen werden.

Von Renner wurde 2002 eine formelle Vereinbarung vorgeschlagen, die in einer Art „Pumpenvertrag“ das gegenseitige Einverständnis von Patient, Eltern und betreuendem Team über die gegenseitigen Verpflichtungen festhält. Dies bringt zum Ausdruck wie wichtig das Zusammenwirken aller Beteiligten für eine zufrieden stellende Behandlung ist. Zu Recht findet dieser Vertrag in vielen Diabeteszentren Anwendung. Als Insuline kommen ausschließlich Normalinsuline bzw. die kurz wirkenden Insulinanaloga zur Anwendung. Wobei die Verwendung von Analoga noch die Vorteile der besseren kurzfristigen Steuerbarkeit und dem fehlenden Spritz-Ess-Abstand mit sich bringt. Nachteile sind die raschere Entwicklung von Insulinmangelzuständen und die nur kurze mögliche Ablegedauer von 2 Stunden (im Gegensatz zu 4 Stunden bei Normalinsulin) [Zinman et al. 1997; Attia et al. 1998; Melki et al. 1998; Reichel et al. 1998; Renner et al. 2002; Colquitt et al. 2003; Hürter et al. 2005i].

2.1.8.5 Anwendung bei Kindern und Jugendlichen

Bei Kindern werden die Therapieziele besonders hoch angesetzt. Schwere Hypoglykämien und eine nicht zufrieden stellende HbA_{1c} Einstellung bringen bei der ICT Probleme mit sich [Mortensen et al. 1997]. Der Einsatz der CSII ist bei Kindern mit weniger Blutzuckerschwankungen verbunden und führt oft zu einer Verminderung des Risikos für schwere Hypoglykämien sowie zu niedrigeren HbA_{1c}-Werten [Tamborlane et al. 2003; Danne et al. 2006a].

Gleichbedeutend wichtig wie die metabolischen Ziele ist die psychosoziale Entwicklung. Ein uneingeschränktes Alltagsleben durch möglichst wenige Therapievorgaben sollte angestrebt werden. Dabei kann die Pumpentherapie sehr hilfreich sein. Gerade bei stark ausgeprägtem Dawn-Phänomen und einem unregelmäßigen Tagesablauf (häufiger Wechsel von früh- und spät aufstehen, Disco und Sport), wie es bei Jugendlichen meist die Regel ist, dient die Pumpe oft als Lösung vieler Probleme.

Gerade für Kleinkinder ist die CSII eine gute Therapieform und bringt den Vorteil des selteneren Spritzens und den Einsatz auch kleiner Dosierungen mit sich. Auf die meist unregelmäßige Ernährung kann besser eingegangen werden. Eine Einschränkung in der Bewegung oder während des Spielens konnte nicht beobachtet werden. Die Pumpe wird von den Kindern gut angenommen und stellt für das gesamte soziale Umfeld eine große Erleichterung dar. Auch durch den Effekt der Hypoglykämie Vermeidung wird die Insulinpumpentherapie zur Therapie der Wahl im Kleinkindesalter [Steindl et al. 1995; Tamborlane et al. 1997; Boland et al. 1999; Kaufman et al. 1999; Lenhard 2001; Klinkert et al. 2002; Willi et al. 2003; Weintrob et al. 2003; Doyle Boland et al. 2005; Danne et al. 2006b].

Bei der Dosierung des Insulins müssen einige Regeln beachtet werden. Hinsichtlich des Gesamttagesbedarfs hat die Basalrate einen niedrigeren Anteil (Kleinkinder 20%, Jugendliche 35%). Die Verteilung der Basalrate über 24 Stunden und die Dosis bezogen auf Kohlenhydrate folgt alterstypischen Profilen. Die Korrektur der Blutglukose muss entsprechend dem Körpergewicht und der unterschiedlichen Empfindlichkeit gegenüber Insulin festgelegt werden.

Bezüglich der Nadeln und Katheter sollte darauf geachtet werden, dass ausschließlich dem Alter des Kindes und seiner Interessen angepasste Größen und Materialien verwendet werden.

Hinsichtlich der Indikation und den Schulungen ergeben sich dieselben Voraussetzungen wie für Erwachsene, nur dass bei Kindern noch eine „Nadel-Phobie“ als Indikation zu nennen ist.

Nach einem ausführlichen Training der Patienten und Eltern am Anfang der Therapie bieten sich in der ambulanten Nachbetreuung zur Motivation und Auffrischung des Wissens auch Schulungswochen in Form von organisierten Ausflügen an, bei denen die Kinder und Jugendlichen von Betreuern des Pumpenzentrums begleitet werden und sich mit gleichaltrigen Diabetikern austauschen können.

Von außerordentlicher Bedeutung für eine erfolgreiche CSII-Therapie ist das Zusammenwirken eines multidisziplinären Diabetesteam mit großer Erfahrung im Umgang mit CSII und diabetischen Kindern und den betroffenen Familien. Auch das Schul- bzw. Kindergarten Personal muss in den Behandlungsplan involviert werden.

Zusammenfassend ergibt sich für die CSII eine anspruchsvolle, aber sichere und unter Umständen Lebensqualität verbessernde Form der Behandlung. Die Komplikationsrate ist nicht höher als bei der ICT. Somit kann auch langfristig von einem günstigen Verlauf und einer gleichwertigen Variante der intensivierten Insulintherapie ausgegangen werden. Lauritzen spricht von einer einfacheren Umsetzbarkeit und gleichmäßigeren Insulinspiegeln der CSII gegenüber der ICT. Renner bezeichnet die Insulinpumpentherapie als die „logischere“ Behandlungsform. Dennoch sollte die Entscheidung für eine Insulinpumpentherapie von dem jeweiligen Patienten, seinen individuellen Bedürfnissen und Lebensgewohnheiten abhängig gemacht werden [Lauritzen et al. 1983; Steindl et al. 1995; Kaufman et al. 1999; Boland et al. 1999; Grey et al. 2000; Hanas 2000; Lenhard 2001; Noelle et al. 2001; Renner et al. 2002; Tamborlane et al. 2003; DiMeglio et al. 2004; Danne et al. 2006b; Kapellen et al. 2006; Nabhan et al. 2006].

2.2 Lebensqualität

2.2.1 Definition

Aufgrund der sehr unterschiedlichen Verwendung des Begriffs „Lebensqualität“ in Forschung und Alltag wird für wissenschaftliche Erhebungen eine präzise Begriffsdefinition notwendig.

Eine einheitliche Definition für diesen Terminus existiert allerdings nicht, sodass mit ein- und demselben Wort durchaus Verschiedenes gemeint sein kann und die Abgrenzung zu Begriffen wie „Wohlbefinden“ und „Glück“ schwierig ist [Gaul 1999; Veenhoven 2001]. Ein Konsens besteht dahin gehend, dass eine operationale Definition sinnvoll ist. In Anlehnung an Bullinger und Schipper wird „LQ“ als Konstrukt verstanden, welches die Qualität der körperlichen, psychischen und sozialen sowie rollen- und funktionsassoziierten Lebenssituation eines Individuums widerspiegelt. Dazu zählt auch der Grad der Übereinstimmung zwischen erwünschter und tatsächlicher Lebenssituation. Nach allgemeiner wissenschaftlicher Auffassung ist „LQ“ (gesundheitsbezogene) ein multidimensionales Konstrukt, welches körperliche, soziale, mentale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Handlungsfähigkeit aus der subjektiven Sicht der Betroffenen beinhaltet, und nur in Teilbereichen erfasst, aber nicht direkt abgebildet werden kann. Demnach bezieht sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität auf die individuell erlebte Gesundheit. [Bullinger et al. 1988, 1991, 2000, 2002; Schipper et al. 1996a; Spilker 1996]. Die WHO-Definition ist an den Begriff „Gesundheit“ angelehnt und beschreibt „LQ“ grundlegend als das körperliche, psychische und soziale Befinden eines Individuums. Dabei werden die gesamte Lebenssituation und die kulturellen Besonderheiten der Betroffenen berücksichtigt. Also tritt die individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation in Kontext zu der jeweiligen Kultur und dem Wertesystem. Bezug genommen wird auch auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäbe und Interessen [WHOQOL-Group 1994]. Im Sinne der Patientenerfahrung kann „LQ“ weiterhin nur beurteilt werden, wenn in die Erhebung die Selbstbeurteilung mit eingeht, obwohl eine objektive Beurteilung wünschenswert wäre [Slevin et al. 1988].

Unterschieden werden muss eine allgemeine von einer (in der Medizin von großer Bedeutung) gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Letztere umfasst alle relevanten Di-

mensionen der individuellen Gesundheit und beruht auf einem Modell, welches die Befindlichkeit eines Patienten auf vier minimal zu definierende Grundsäulen charakterisiert. Dazu gehören physische, psychische, soziale und funktionale Aspekte [Bullinger 1994c; Testa et al. 1996]. Dadurch werden wichtige Bereiche der Selbstwahrnehmung repräsentiert [Müller-Bühl et al. 2003]. Die subjektive Wahrnehmung des Patienten wird dabei sowohl vom Charakter der Grunderkrankung als auch von Verlauf und Behandlung derselben beeinflusst [Schara 1990]. Abhängig von einer optimistischen oder pessimistischen Grundeinstellung kann „LQ“ sehr unterschiedlich bewertet werden. Auch persönliche Erwartungen, Einstellungen und Erfahrungen modulieren das Lebensqualitätsempfinden ganz wesentlich [Schara 1990; Bullinger 1994c; Testa et al. 1996].

2.2.2 Hintergrund der Lebensqualitätsforschung

Anfang des 20. Jahrhunderts wurde der Begriff „Lebensqualität“ erstmals als Übersetzung aus dem englischen „quality of life“ in der sozialwissenschaftlichen Wohlfahrts- und Sozialindikatorenforschung angewandt. Ursprünglich stammt er also aus den Bereichen der Ökonomie und Sozialwissenschaften und wurde zur Charakterisierung sozialpolitischer Zusammenhänge verwendet. In diesem Sinne wird Lebensqualität als ein auf größere Bevölkerungsgruppen bezogenes allgemeines Maß der Kongruenz von objektiven Lebensbedingungen und deren subjektiven Bedeutung aufgefasst. Im Rahmen der Sozialberichterstattung spielt er eine sehr wichtige Rolle. Zunächst standen soziale und ökonomische Indikatoren im Vordergrund (z.B. Einkommen, politische Freiheit, soziale Gerechtigkeit, Rechtssicherheit sowie gesundheitliche Versorgung), während in den letzten Jahren auch zunehmend das subjektive Wohlbefinden an Bedeutung gewinnt [Andrews et al. 1976; Campell et al. 1976; Glatzer et al. 1984, 1992; Diener et al. 1997; Gaul 1999; Zapf 2000].

Seit Beginn der 1980er Jahre wird der Begriff der „LQ“ in der Psychologie und als Evaluationskriterium in der Medizin immer wichtiger und somit Gegenstand vieler wissenschaftlicher Publikationen. Auch in der Abschätzung vom Nutzen und Erfolg einer Therapie sowie ihrem Einfluss auf das Wohlergehen des Patienten spielt er eine immer größer werdende Rolle. Der Trend geht dahin, Lebensqualität als ein individuumsbezogenes Konzept aufzufassen. Der Forschungsschwerpunkt wird dabei auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQOL, Health-Related Quality of Life) gesetzt. Die Le-

bensqualitätsforschung stellt ein interdisziplinäres Feld zwischen Medizinern, Psychologen, Ökonomen, Statistikern und dem Gesundheitswesen dar. [Schölmerich et al. 1990; Petermann et al. 1994; Testa et al. 1996; Warschburger 1998; Joyce et al. 1999; Bullinger 1997a, 2000, 2002; Fuhrer 2000; Kind 2001; Gimmler et al. 2002; Balster et al. 2004]. Besonders in Zusammenhang mit chronischen Krankheiten und Behinderungen werden Fragen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität thematisiert. Aspekte der „LQ“ werden auch immer häufiger bei Diabetes (neben vielen anderen) und inzwischen auch bei Kindern und Jugendlichen untersucht [Drotar 1998; Bott 2000; Mühlhauser 2000; Ravens-Sieberer 2000a]. Heute geht es nicht mehr allein um die Bewertung von medizinischen Behandlungsmaßnahmen, sondern auch darum, wie erkrankte Menschen ihren Zustand subjektiv erleben, wie sie ihren Alltag gestalten und sozial zurechtkommen. Die Maximierung der Lebensqualität, Kosten-Nutzwert-Analysen und die Ermittlung der „costs per quality adjusted life year“ (QALY) stehen neben der Berechnung der Kosten für die Verlängerung des Lebens bei medizinischen Behandlungen im Mittelpunkt gesundheitsökonomischer Überlegungen [Schöffski et al. 1998a, 1998b; Wasem et al. 2000].

2.2.3 Messinstrumente

Dadurch, dass die Verbesserung der Lebensqualität zu einem wichtigen und akzeptierten Erfolgskriterium gesundheitsbezogener Maßnahmen geworden ist, werden zur Bewertung und Messung medizinischer Interventionen zunehmend Maße der Lebensqualität (bzw. gesundheitsbezogene) eingesetzt [Radoschewski 2000].

Grundsätzlich steht bei der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität das subjektive Empfinden im Vordergrund und wird damit auf das Erleben des Patienten fokussiert. Daraus ergibt sich bezüglich der Datenerhebung ein überwiegender Einsatz von Fragebögen zur Selbstauskunft (Inventare). So können auf einfache und relativ methodensichere Weise die verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität erhoben werden. Von Vorteil beim Einsatz von standardisierten Fragebögen ist die gute Vergleichbarkeit großer Patientenkollektive. Fremdbeurteilung (z.B. durch Arzt oder Angehörige) kann dabei sinnvoll ergänzen, jedoch die Aussagen des Patienten nicht ersetzen. Neben der Entwicklung von zahlreichen allgemeinen, krankheitsübergreifenden Fragebögen zur Lebensqualität sind auch viele spezifische und krankheitsbezogene Inventare ent-

standen. Erstere erlauben den Vergleich mit Normkollektiven und sind unabhängig von Alter und Erkrankung. Allerdings weisen sie eine geringe Spezifität und Änderungssensibilität auf. Letztere haben den Vorteil, dass die jeweils krankheitsspezifischen Belastungen sowie die klinischen Verläufe (Veränderungssensitivität) präziser erfasst werden können. Dies geht aber auf Kosten der Universalität, somit können die spezifischen Messinstrumente nur für bestimmte Fragestellungen eingesetzt werden. Zu beachten ist zudem eine ausreichende Validität (Genauigkeit, mit der der Sachverhalt gemessen werden kann), Objektivität (Unabhängigkeit der Ergebnisse vom Untersucher) und Reliabilität (Genauigkeit, mit der ein Merkmal gemessen wird) der Fragebögen. Zur Berechnung der Reliabilität wird am häufigsten die interne Konsistenz (nach Cronbach's Alpha) angewandt, welche den inneren Zusammenhang der Fragen angibt. Die Validität umfasst dabei die unterschiedlichen Aspekte der inhaltlichen-, konstrukt- und kriterienbezogenen Validität [Juniper et al. 1993; Petermann et al. 1994a, 1994b; Gill et al. 1994; Bullinger 1994c; Lienert et al. 1998; Augustin et al. 2000, 2001].

Als krankheitsübergreifende Instrumente zur Beurteilung der Lebensqualität werden am häufigsten der „Short-Form-36“ Fragebogen der Medical-Outcome-Study (MOS SF-36), der „Quality-of-life questionnaire“ der WHO (WHO-QOL), der „EuroQol“ und das „Nottingham Profile“ (NHP) genutzt [Hunt et al. 1981; Ware 1996; Kind 1996; Power et al. 1999; Angermeyer et al. 2002].

Die Lebensqualitätsforschung im jüngeren Alter ist erst seit einigen Jahren etabliert. Es wird allmählich erkannt, dass viele gesundheitsrelevante Einstellungen schon in der Kindheit geprägt werden. Demnach sollte der Prävention im Kindesalter eine größere Bedeutung beigemessen werden [Kolip et al. 1995]. Die meisten vorliegenden Studien und Instrumentarien zum Thema Lebensqualität in der Medizin beziehen sich auf Erwachsene [Ravens-Sieberer et al. 1997]. Allerdings ist die Erforschung der Lebensqualität von Kindern durch die steigende Zahl chronischer Erkrankungen, dem Einfluss von häufigen Krankenhausaufenthalten sowie multiplen Operationen auf das kindliche Wohlbefinden und die negativen Auswirkungen einer ungewissen Zukunft, auch in diesem Alter von besonderer Bedeutung [Eiser et al. 1996; Bullinger 1997b]. Das Konstrukt „Gesundheit“ wird von Kindern anders wahrgenommen als von Erwachsenen, weshalb sich die vorhandenen Studien für Erwachsene nicht unbedingt auf Kinder anwenden lassen [Seiffge-Krenke 1990]. Die Erfassung der Lebensqualität erfolgt bisher

vor allem über Fremdbeurteilungsverfahren, da von einer nicht ausreichenden Urteils-kraft der Kinder ausgegangen wird. Der Wert von diesen ist aber umstritten, da eine au-ßen stehende Person keine Angaben über das kindliche Erleben machen kann, sondern nur die Möglichkeit hat, über das beobachtete Verhalten zu berichten. Auch unterscheidet sich das Verständnis der Lebensqualität und dessen Inhalt der Erwachsenen deutlich von dem der Kinder [Eiser et al. 1996]. Bei Kindern und Jugendlichen sollten dementsprechend dem Alter angepasste Methoden zur Selbstbeurteilung so früh wie möglich eingesetzt werden und durch Auskünfte der Eltern (auch zu deren eigenen Belastung) sinnvoll ergänzt werden [Juniper et al. 1996; Ravens-Sieberer 2000b]. Als Messinstru-mente zur krankheitsübergreifenden Erfassung der “LQ” von Kindern und Jugendlichen stehen beispielsweise der „Pediatric Quality of Life Inventory“ (PedsQL) [Varni et al. 2003], der „Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen“ (KINDL) [Bullinger et al. 1994a], der „Child Health Rela-ted Quality of Life“ (CQOL) [Graham et al. 1994] und neben vielen anderen noch der “Child Health Questionnaire” (CHQ) [Landgraf et al. 1996], mit jeweils unterschiedli-chen Kennzeichen für verschiedene Altersgruppen und aus diversen Ländern zur Verfü-gung.

Für die Erfassung der Lebenszufriedenheit steht für den deutschsprachigen Raum der „Fragebogen zur Lebenszufriedenheit“ zur Verfügung (FLZ). Damit liegt ein standardi-siertes und normiertes Verfahren zur Erfassung sowohl der allgemeinen als auch der bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit, unterteilt in 10 Domänen, vor [Fahrenberg et al. 2000]. Dabei ist zu beachten, dass an der Urteilsbildung bezüglich der Lebenszufrie-denheit neben kognitiven auch affektive Prozesse beteiligt sein können [Schwarz et al. 1991]. Die emotionale Stimmung zum Erhebungszeitpunkt ist als eine wesentliche in-tervenierende Variable zu betrachten [Schwarz et al. 1987].

Zudem gibt es zahlreiche diabetesspezifische Fragebögen, welche sich sowohl auf die Lebensqualität von erkrankten Erwachsenen als auch auf die betroffener Kinder und Jugendlicher beziehen. Dazu zählen u.a. der “Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life” (ADDQoL) [Bradley et al. 1999], der den Einfluss des Diabetes auf 18 Lebensbe-reiche untersucht, außerdem der speziell für Jugendliche entwickelte „ADDQoL-Teen“ [McMillan et al. 2004]. Darüber hinaus befassen sich der „Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weight“ (SEIQoL-DW) und der „Diabetes Quality

of Life Questionnaire“ (DQoL) mit der Lebenszufriedenheit von an Diabetes erkrankten Kindern und Jugendlichen [Ingersol et al. 1990; Wagner 2004]. Der „Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire“ (DTSQ) befasst sich mit der Therapiezufriedenheit von Diabetikern [Bradley et al. 2002]. Die Zahl der Fragebögen, die sich mit der diabetisch-spezifischen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen auseinandersetzt, ist allerdings sehr gering, da sich insgesamt ein sehr geringer Prozentsatz der wissenschaftlichen Arbeiten zum Thema Lebensqualität mit Kindern beschäftigt [Bullinger et al. 1994b].

2.2.4 Lebensqualität und psychosoziale Situation diabetischer Kinder und Jugendlicher

Durch eine chronische Erkrankung, wie beispielsweise dem Diabetes mellitus, sind Kinder im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen in vielfacher Hinsicht einer dauerhaften Mehrbelastung ausgesetzt. Sie müssen zusätzlich zu den alterstypischen Veränderungen (körperlich, Schulwechsel, familiäre Beziehungen, soziale Kontakte), auch noch mit den krankheitsspezifischen Belastungen zurechtkommen. Symptome der Krankheit selbst, aber auch Nebenwirkungen der Therapie können sich negativ auf das körperliche und seelische Wohlbefinden auswirken [Seiffge-Krenke et al. 1994; Herrmans et al. 1995]. Dabei sind die zu bewältigenden Anforderungen abhängig von individuellen Gesichtspunkten, wie dem Zeitpunkt der Erstmanifestation, dem gesamten bisherigen Krankheitsverlauf und der gewählten Therapieform. Akute Krisen, vor allem im Rahmen der Erstmanifestation und durch Hypoglykämien müssen von jedem Diabetiker bewerkstelligt werden. Die verschiedenen Einflüsse stellen eine Dauerbelastung für die gesamte Familie dar. Außerdem wird sowohl die soziale als auch die geistige und körperliche Entwicklung des Kindes in erheblichem Maß beeinflusst. Dazu leiden die Betroffenen häufig unter Ängsten bezüglich der eigenen Zukunft (Folgeerkrankungen, Berufsperspektiven etc.) und der Alltags- bzw. Therapiebewältigung (Schuldgefühle, Komplikationen, tägliche Disziplin, evtl. Klinikaufenthalte). Besonders ausgeprägt scheint dabei die Angst vor schweren Hypoglykämien zu sein, weshalb das zuständige Diabetesteam dies frühzeitig erkennen muss, um den Betroffenen entsprechende Unterstützung zukommen lassen zu können.

Der heranwachsende Diabetiker wird durch diese Schwierigkeiten hohen Belastungen ausgesetzt. Im Laufe des Krankheitsverlaufs können sich diese Probleme noch verstärken. Schon bestehende psychosoziale Einschränkungen, psychische Erkrankungen (z.B. Depressionen, Angststörungen) und innerfamiliäre Hindernisse können durch den Diabetes noch verschärft oder unter ungünstigen Umständen auch erst ausgelöst werden. Die Prävalenz von Essstörungen beispielsweise ist bei weiblichen Diabetikerinnen fast doppelt so hoch wie bei Nichtdiabetikerinnen, was schwerwiegende Folgen nach sich ziehen kann.

In mehreren Studien wird hervorgehoben, dass das Krankheitsmanagement belastender empfunden wird als die eigentliche Symptomatik. So können der streng geplante Tagesablauf sowie die teilweise notwendige elterliche Kontrolle der medizinischen Versorgung eine Ablösung des Jugendlichen aus dem Elternhaus verzögern und die Eingliederung in die Peergroup erschweren. Des Weiteren kann es durch eine schlechte metabolische Einstellung zu einer Verzögerung wichtiger Entwicklungsziele der Adoleszenz wie körperlicher und sexueller Reife kommen. Als Folge dieser Gesamtsituation ergibt sich zusätzlich eine Einschränkung der Lebensqualität und die soziale Reifung und Identität des Kindes können beeinträchtigt sein [Gavels et al. 1993; Kokkonen et al. 1994; Kyn-gäs et al. 1995; Guthrie et al. 2003; von Hagen et al. 2004; Hürter et al. 2005k; Seiffge-Krenke et al. 2006; ADA 2007].

Erfreulicherweise konnte von Gundlach et al. gezeigt werden, dass sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Geschwistern an Diabetes erkrankter Kinder kaum von derjenigen von Geschwistern aus Familien ohne chronisch krankes Kind unterscheidet. Allerdings ist mit einem eifersüchtigen Verhalten zu rechnen. Deshalb sollte darauf geachtet werden, die Geschwister nicht zu vernachlässigen und sie in ihren Sorgen und Ängsten bezüglich der Erkrankung (evtl. selbst an Diabetes zu erkranken) zu unterstützen [Guthrie et al. 2003; Gundlach et al. 2006].

Zwar ermöglichen die heutigen Therapieoptionen ein weitgehend flexibles Krankheitsmanagement, jedoch stellt die Umsetzung der komplexen Langzeittherapie sehr hohe Anforderungen an den Patienten sowie dessen gesamtes soziales Umfeld [Prchla 2004]. Dabei treten bei allen Beteiligten vielfältige Stressoren auf, die bewältigt werden müssen. Häufig sind mit einer angemessenen Betreuung des erkrankten Kindes unweigerlich auch berufliche Einschränkungen und finanzielle Einbußen verknüpft. Um den Familien

bei den bestehenden Anpassungsschwierigkeiten zur Seite zu stehen und der Entwicklung von psychopathologischen Auffälligkeiten vorzubeugen, haben sich viele psychosoziale Konzepte (z.B. Familien- und Verhaltenstherapie oder spezielle Trainingsprogramme) bewährt. Die Mütter und Jugendlichen sollten durch Problem verarbeitende Interventionen begleitet werden. Für die chronisch kranken Kinder sind Untersuchungsbegleitende und Angst reduzierende Maßnahmen von großer Bedeutung. Insgesamt kann sehr individuell auf spezifische Probleme, wie z.B. Übergewicht oder verschiedene Ängste eingegangen werden. Wichtig ist eine von Anfang an bestehende persönliche Betreuung und eine rechtzeitige psychosoziale sowie ggf. psychologische Beratung, um gute Bewältigungsstrategien zu entwickeln, Ängste zu verhindern und den praktischen Umgang im Alltag mit der Therapie zu erlernen. Besonderes Augenmerk sollte auch auf die Stärkung persönlicher und familiärer Schutzfaktoren sowie das Selbstwirksamkeitserleben gelegt werden, da sie protektiv wirken, indem sie die negativen Auswirkungen der krankheitsbedingten Belastungen abmildern können [Delamater et al. 2001; Serra 2002; Wurst et al. 2002; Danne et al. 2004; Lange et al. 2004; von Hagen et al. 2004; Wiedebusch et al. 2006].

Um die Einhaltung der präventiven Therapien zu gewährleisten, wurde in den 1970er Jahren das „Health-Belief-Model“ entwickelt. Dabei hat sich gezeigt, dass subjektive Erwartungen das konkrete Therapieengagement weitaus mehr bestimmen als objektive Tatsachen. Daraus lassen sich folgende Strategien zur Unterstützung ableiten:

- eine realistische Einschätzung des persönlichen Risikos soll gefördert werden
- Anpassung des Behandlungsschemas und Therapieziele an persönliche Situation
- Förderung sozialer Kompetenz zur Durchsetzung eigener Ziele
- Erfahrung von Selbstwirksamkeit fördern.

Dennoch hängt eine befriedigende Stoffwechseleinstellung von vielen verschiedenen Faktoren ab. Die vielen Regeln und Pflichten, an die jeder Diabetiker gebunden ist, überfordert oft die Bewältigungskompetenzen der Familien (siehe Tabelle 5). Besonders spannungsreiche Familienkonstellationen, aber auch geistige und intellektuelle Einschränkungen führen zu einer unzureichenden Stoffwechseleinstellung [Prchla 2004]. Allerdings sind auch grundsätzlich gut funktionierende Familienverhältnisse durch die dauerhaften Belastungen gefährdet [von Hagen et al. 2004].

- Akzeptanz einer lebenslangen Therapie
- Ständige kognitive Kontrolle des Verhaltens bzw. Kontrolle des Kindes
- Anpassung des Familienlebens an die Therapie (Beruf, Geschwister)
- Eingeschränkte Spontanität
- Regelmäßige Blutglukosekontrollen und Insulininjektionen (Mitnahme Utensilien)
- Ständiger Entscheidungsdruck, oft Abwägung von Risiken
- Frustration durch unvorhersehbare Schwankungen der Blutglukose
- Regelmäßige Arztbesuche
- Soziale Belastung durch unerwünschtes Mitleid, evtl. Diskriminierung
- Angst vor Komplikationen und Folgeerkrankungen, Daueraufmerksamkeit

[aus: Hürter et al 2005k]

Tabelle 5: wichtigste Anforderungen, denen Kinder und Eltern ständig gegenüberstehen

Insgesamt ist der Faktor Lebensqualität zu einem zentralen Thema der Diabetestherapie geworden. Die Stoffwechseleinstellung ist sehr sensibel. Stress oder andere psychosoziale Einflüsse können durchaus positiv oder negativ darauf einwirken. Als Folge von nicht zufrieden stellenden Werten ergeben sich dann wieder psychische Belastungen (Enttäuschung, Versagungsängste u. v.a.) und schlechte Bewältigungskompetenzen. Daraus folgt wiederum Stress, ein Teufelskreis entsteht (siehe Abbildung 5). Ein grundsätzliches Ziel muss daher eine zufrieden stellende Lebensqualität und eine weitgehend normale Lebensführung sein, um reaktive Folgeerscheinungen zu vermeiden [Kaplan 1990; DCCT 1996; Graue et al. 2004; Hürter et al. 2005k].

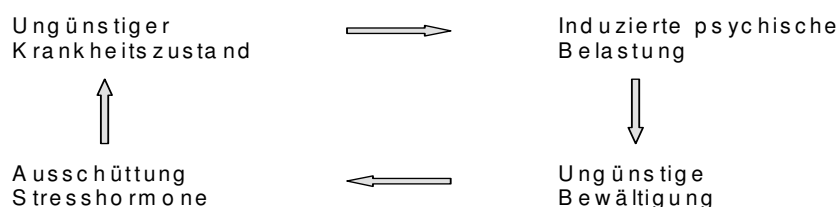


Abbildung 5: Einfluss von Stress und psychischer Belastung auf den Krankheitszustand und umgekehrt [nach Stachow 2005]

2.2.4.1 Altersabhängige Problemfelder

„Kinder denken nicht weniger als Erwachsene, sie denken anders“ (Jean Piaget).

Gemäß den entwicklungspsychologischen Konzepten von Jean Piaget werden heute in der Kinderdiabetologie altersadäquate Schulungskonzepte angewandt. Er unterscheidet 4 Phasen:

1. sensomotorische Stufe (0-18 Monate)
2. präoperatorische Stufe (18 Monate-7 Jahre)
3. konkret-operatorische Stufe (7-12 Jahre)
4. formal operatorisches Denken (ab 12 Jahre).

Dabei kommt es beim Übergang in eine nächst höhere Stufe zu einer entscheidenden Umstrukturierung der bestehenden Konzepte und Neuinterpretation des vorhandenen Wissens [Prchla 2004]. Unter diesem Aspekt wird deutlich, dass die - medizinisch gesehen - optimale Behandlungsform nicht immer die altersmäßig stimmigste sein muss. Es sollte also zunächst festgestellt werden, auf welcher Entwicklungsstufe sich das Kind befindet und welche Behandlungsform am ehesten akzeptiert wird. Dann erst sollte unter Berücksichtigung der entwicklungspsychologischen Gesichtspunkte über die geeignete Therapieform entschieden werden. Wagner et al. konnten deutlich machen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität neben der Stoffwechselkontrolle und der Therapieform auch vom Alter abhängig ist. Jüngerer Alter ist mit einer höheren Lebensqualität verbunden. Dies macht deutlich wie wichtig ein multidimensionales, dem Alter angepasstes Konzept der Erfassung der HRQOL (health related quality of life) ist, und welchen Stellenwert altersgerechte Fragebögen zur Selbstauskunft haben. Demnach unterscheiden sich die Ziele und Problemfelder der jeweiligen Altersstufen grundlegend, weshalb diese in der vorliegenden Arbeit nachfolgend getrennt voneinander behandelt werden [Bartus 2004; Wagner et al. 2005].

2.2.4.1.1 Kleinkinder und Vorschulalter

Im Kleinkindesalter sind die Eltern besonders gefordert. Den erkrankten Kindern ist es kognitiv noch unmöglich ein Verständnis für den Diabetes aufzubringen und sie sind diesem passiv ausgeliefert [Prchla 2004; von Hagen et al. 2004]. Die Eltern müssen dem Kind einerseits Orientierung und Sicherheit empfinden in dieser neuen Situation bieten

und es andererseits schaffen, die notwendigen Behandlungsmaßnahmen korrekt durchzuführen. Da diese teilweise mit Schmerzen und einer komplexeren Nahrungszufuhr verknüpft sind, ergeben sich zwangsläufig Konflikte. Die sich in den ersten Lebensmonaten entwickelnde Bindung an eine Pflegeperson kann durch die Widersprüchlichkeit der Handlungen gestört sein und die soziale Kompetenz und das Verhalten des Kindes beeinflussen [Brackenridge et al. 1996; von Hagen et al. 2004]. Ab dem Kindergartenalter gewinnt das Kind schon gewisse Vorstellungen über den eigenen Körper, kann die zugrunde liegenden Ursachen für die Krankheit und die notwendigen Behandlungsmaßnahmen aber noch nicht nachvollziehen. Diese präoperative Phase ist von Egozentrismus geprägt. Die Kinder beziehen alle Ereignisse auf sich selbst und können in dieser Entwicklungsstufe das Verhalten anderer nicht verstehen. Durch die Vorstellung, mit Magie und bestimmten Verhaltensweisen Wünsche zu erfüllen sowie Ereignisse beeinflussen zu können, wird deutlich, dass die erlebte Krankheit und das Verhalten der Eltern als Strafe für Fehlverhalten interpretiert werden kann. Die Bezugspersonen können beschuldigt werden, für die bestehende Situation verantwortlich zu sein. Hilfreich kann die Einbeziehung des Kindes in den Therapieablauf sein. Die Selbstständigkeit sollte gefördert und die Begeisterungsfähigkeit angeregt werden. Geregelter Tagesabläufe und konsequentes Handeln können dem Kind helfen, sich zurechtzufinden. Auf die individuell verschiedenen Ängste und Vorstellungen muss erklärend eingegangen werden [von Hagen et al. 2004; Prchla 2004].

Den Eltern muss eine eingehende Schulung sowie eine gründliche pädagogische und psychologische Beratung zukommen. Sie sind zusätzlich gefordert, die Nahrungsaufnahme und die oft unvorhersehbare körperliche Aktivität an den Behandlungsplan anzupassen. Schnell kann es durch eigene Ängste zu einer Übertragung der Unsicherheit auf die Kinder und zur generellen Überforderung kommen. Sie geraten in ständigen Konflikt zwischen regelrechter Erziehung und Diabetestherapie [Marrero et al. 1997; Sullivan-Bolyai et al. 2003; Prchla 2004]. Die Einschränkung eigener Bedürfnisse und sozialer Kontakte kann zur Isolation führen [Lange et al. 2004]. Auch die Partnerschaft kann durch die enge Bindung zum erkrankten Kind und der überwiegenden Beschäftigung mit Diabetes belastet werden. Es wird deutlich, wie entscheidend eine professionelle Betreuung auch der Eltern ist, denn deren Zufriedenheit trägt wesentlich zum Wohlbefinden ihrer Kinder bei [Hauenstein et al. 1989; Guthrie et al. 2003].

2.2.4.1.2 Schulkinder

Ungefähr ab Eintritt in die Schule wird die Stufe des konkret-operatorischen Denkens erreicht. Die Kinder sind kognitiv in der Lage einfache Kausalzusammenhänge zu verstehen. Die Welt wird langsam differenziert verstanden und Probleme können mit konkreten Handlungsabläufen gelöst werden, abstraktes Denken ist allerdings noch nicht möglich. Komplexe Dosisberechnungen überfordern das Kind, dagegen können der grundsätzliche Umgang mit Nahrungsmitteln, BE-Gehalt Bewertungen und der Umgang mit Kohlenhydrat-Austauschtabellen schon erlernt werden. Autonomieentwicklung, Integration und Selbstvertrauen sind wichtige Entwicklungsaufgaben dieser Altersgruppe. Problematisch ist die Tatsache, dass eine medizinische Behandlung oft als Heilung verstanden wird. Dementsprechend groß ist dann die Enttäuschung, wenn trotz der ständigen Spritzen die Krankheit nicht vergeht. Dennoch wird der Diabetes jetzt als ein von den Eltern unabhängiges, durch äußere Einflüsse entstandenes Ereignis verstanden. Bezüglich der Schwere der Erkrankung und der langfristigen Bedrohung mangelt es jedoch noch an Einsicht. Den Eltern und dem Diabetesteam sollte es dennoch gelingen, den Kindern nach und nach mehr Selbstständigkeit einzuräumen und sie immer wieder, auch bei schlechter Stoffwechsellage, zu loben und eigene Leistungen anzuerkennen. Zu schnell übertragen sich die Ängste und Sorgen auf das Kind und können zu unkorrektem Handeln führen. Altersentsprechende Unternehmungen außerhalb des häuslichen Rahmens sollten gefördert werden. Trotzdem darf das Kind noch nicht mit der Hauptverantwortung für die Diabetestherapie belastet werden. Diese Gradwanderung kann äußerst schwierig werden und die Familie muss in dieser Situation besonders intensiv betreut werden, um langfristiges Fehlverhalten und Enttäuschungen zu vermeiden [Prchla 2004; von Hagen et al. 2004; Lange et al. 2001]. Um kritische Situationen in der Schule zu vermeiden, müssen auch die Lehrer und Klassenkameraden über Diabetes aufgeklärt werden, jedoch ohne dem Kind eine Sonderstellung einzuräumen, was wiederum zu einer Ausgrenzung führen könnte. Die Eltern sollten lernen, trotz aller Befürchtungen, wenn sie ihr Kind alleine lassen, loszulassen, und dennoch einen intensiven Kontakt zu den Betreuern in der Schule zu halten, um evtl. auftretende Probleme frühzeitig zu erkennen [Guthrie et al. 2003].

2.2.4.1.3 Jugendliche

Mit Beginn der Pubertät erreichen die Jugendlichen dann allmählich das formal-operatorische Denken. Sie entwickeln ein realistisches Körperkonzept und wollen die Verantwortung für ihre Therapie selbst übernehmen. Durch die Fähigkeit des hypothetischen Denkens und abstrakte Zusammenhänge zu erkennen, können sie auch komplexe Therapiemodelle beherrschen. Durch die zunehmende kognitive Reife werden sich die Jugendlichen aber auch über die Bedeutung der Chronizität ihrer Erkrankung und der möglichen Folgen bewusst. Die Bewältigung der in diesem Alter bevorstehenden Entwicklungsaufgaben (Identitätsfindung, Streben nach Autonomie und Selbstverwirklichung) ist gefährdet. Die wichtige Auseinandersetzung mit Gleichaltrigen kann durch Ängste, wie z.B. vor Ausgrenzung, Ablehnung und mangelnder Attraktivität, gestört sein. Die Jugendlichen müssen ein hohes Maß an sozialer Kompetenz und Selbstvertrauen aufbringen, um sicher mit diesen Problemen umgehen zu können und ihren Platz in der Gesellschaft einzunehmen. Gelingt dies nicht, drohen Rückzug, Unsicherheit und Identitätskrisen. Das Ergebnis kann eine reaktiv-depressive Störung sein [Glasgow et al. 1999; Delamater et al. 2001; Prchla 2004].

Gleichzeitig besteht ein alterstypischer Drang nach Unabhängigkeit und nicht selten kommt es zum Widerspruch zwischen Freizeitverhalten und komplexen Therapierichtlinien. Gerade in dieser Altersgruppe ist die Krankheitsakzeptanz und die Realisierung einer optimalen Diabetestherapie besonders schwierig und erfordert ständige Motivation und Bereitschaft. Trotz zahlreicher Streitpunkte sind viele Jugendliche noch auf die Unterstützung der Eltern und des Diabetesteam angewiesen. Die intensivierete Therapie entspricht zwar den Autonomitätswünschen der Jugendlichen, sie kann dennoch auch zu einer Überforderung führen und damit zu schlechten Stoffwechselwerten. Daher ist es wichtig, im Dialog mit den Jugendlichen realistische Ziele zu vereinbaren, welche an die individuellen Fähigkeiten und Bedürfnisse angepasst sind. Die Erfahrung der Selbstwirksamkeit und der Kontakt zu gleichaltrigen Betroffenen hilft auf dem Weg zu einer gefestigten Identität und zu einer guten Compliance [Morris et al. 1997; Anderson et al. 1997; Prchla 2004].

Für die Eltern ergibt sich in dem Sinne eine schwierige Situation, dass ihre Hilfsangebote kaum mehr angenommen werden, da die Jugendlichen überwiegend selbstständig handeln möchten. Neben zahlreichen anderen Konflikten müssen sie die Wünsche des

Kindes weitgehend akzeptieren und dabei die sich meist in diesem Alter verschlechternden Blutzucker- und HbA_{1c}-Werte hinnehmen. Sie müssen versuchen, einen Kompromiss zwischen zu wenig und zu viel Behütung einzugehen und dabei auf eine altersgerechte Entwicklung Wert legen [Anderson et al. 1997; von Hagen et al. 2004].

In dem späteren Jugendalter ergeben sich dann Probleme bezüglich Berufswahl und Partnerschaft. Die Zukunftspläne müssen immer unter dem Aspekt des Diabetes gemacht werden, obwohl dank der flexiblen Therapieformen viele Einschränkungen schon vermindert wurden. Dennoch ist die Suche nach einem Arbeitsplatz für einen Diabetiker durch Vorurteile und Auflagen immer noch schwieriger als für gesunde Gleichaltrige [Hürter et al. 2005k]. Auch hinsichtlich der sexuellen Entwicklung ist ein kompetenter Ansprechpartner, zu dem der Jugendliche Vertrauen hat, sehr wichtig. Zu den alterstypischen Problemen kommen noch krankheitsspezifische Schwierigkeiten hinzu, mit denen der heranwachsende Diabetiker unter Umständen überfordert sein kann [Guthrie et al. 2003].

2.2.5 Lebensqualität unter Insulinpumpentherapie

Zahlreiche Studien zeigen, dass die Therapieform beim jugendlichen Typ-1-Diabetes einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität hat. Insgesamt konnte unter der intensivierten Diabetestherapie eine höhere Lebensqualität als unter der konventionellen Therapie festgestellt werden. Im Hinblick auf den Einsatz der Insulinpumpe untersuchte Mednick unter Verwendung des IPTSQ (Insulin Pump Therapy Satisfaction Questionnaire) die Lebensqualität diabetischer Kinder und deren Eltern und kam zu dem Ergebnis, dass eine überwältigende Zufriedenheit mit der Insulinpumpe bestand. Eine große Zufriedenheit ergab sich vor allem hinsichtlich der Flexibilität bezüglich des Essens und Schlafens. Auch viele andere Autoren konnten eine teilweise signifikante Verbesserung der Lebensqualität oder zumindest eine hohe Therapiezufriedenheit unter Insulinpumpentherapie beobachten. Valenzuela konnte in ihrer Studie zur HRQOL keine negativen Faktoren finden und betont die Wichtigkeit der Unterstützung hinsichtlich der psychosozialen Komponenten von Kindern mit Diabetes und deren Familie [Chantelau et al. 1997; Kaufman et al. 1999; Maniatis et al. 2001; Hanas 2002; de Borst et al. 2003; Weintrob et al. 2003; McMahan et al. 2005; Mack-Fogg et al. 2005; Weinzimer et al.

2005; Hanas et al. 2006; Sulli et al. 2006; Mednick et al. 2004; Juliusson et al. 2006; Valenzuela et al. 2006; Battaglia et al. 2006].

Im Vergleich mit der "multiple daily insulin injections" (MDII) konnte Hoogma allerdings kein Unterschied zur CSII bezüglich der QoL feststellen [Hoogma et al. 2004].

In einer Studie von Weintrob et al. würden ungefähr zwei Drittel der untersuchten Kinder die Verwendung der CSII bevorzugen. Als Gründe gaben sie ebenfalls eine größere Flexibilität hinsichtlich der Essenszeiten, außerdem die geringere Anzahl von Injektionen sowie eine bessere Stoffwechselkontrolle an [Weintrob et al. 2003]. Auf die Steigerung der Flexibilität folgt eine angenehmere Lebensführung. Die Kinder und Jugendlichen fühlen sich der Therapie nicht mehr so sehr ausgeliefert und können viele Entscheidungen wieder alleine treffen. Verständlicherweise ergibt sich daraus ein positiver Einfluss auf die psychosoziale Entwicklung und damit auch auf die Lebensqualität. Zusätzlich wurden weniger Depressionen und Ängste beobachtet. Das Wohlbefinden der Kinder wirkt sich wiederum auf ein besseres Krankheitsmanagement aus [Rudolf et al. 1982; Shapiro et al. 1984; Davis 2003; O'Neil et al. 2005].

2.3 Diabeteswissen

Ein ausreichendes Wissen über die Erkrankung und deren Therapie stellt eine wesentliche Voraussetzung für jede Form der Diabetestherapie dar. Die meisten Therapiemaßnahmen sind von den Patienten eigenverantwortlich durchzuführen und darüber hinaus haben sie durch Alltagshandlungen (z.B. Ess-, Trink- und Bewegungsverhalten), einen grundlegenden Einfluss auf die Blutzuckerwerte. Dadurch liegt es auf der Hand, dass Diabetiker über ein hinreichendes diabetesspezifisches Wissen verfügen sollten. Deshalb steht die Schulung zunehmend im Mittelpunkt der Therapie [Petermann 1992; Standl 1994].

In zahlreichen Studien wurde der Zusammenhang zwischen dem Wissen über Diabetes und der Stoffwechseleinstellung untersucht. Die Ergebnisse sind sehr unterschiedlich, aber zusammenfassend lässt sich deuten, dass ein adäquates Wissen über die Erkrankung eine notwendige, aber nicht hinreichende Bedingung für das Erreichen einer normnahen Stoffwechseleinstellung darstellt [Karlander et al. 1983; Thomas-Doberson et al. 1993; Coates et al. 1996].

Es ist jedoch bekannt, dass durch strukturierte Schulungen das diabetesspezifische Wissen zumindest auf kurze Sicht deutlich verbessert werden kann [Schiel 1998; Norris 2001]. Dieses wird als Grundvoraussetzung für gute Therapieadhärenz und damit für erfolgreiche Blutzuckerkontrolle angesehen [Glasgow 1999]. Allerdings scheinen die Verbesserungen der Blutzuckerkontrolle nur im Rahmen von integrierten Schulungsprogrammen erreichbar zu sein und nicht streng mit dem Diabeteswissen zu korrelieren [Norris 2001].

Untersuchungen zum Diabeteswissen von Kindern und Jugendlichen sind zwar vielfältig, aber sehr heterogen [Pontious 1996]. Die Daten weisen auf eine große interindividuelle Variabilität innerhalb der verschiedenen Altersgruppen hin [Brown 1985], stimmen aber dahingehend überein, dass das technische Wissen schon im Alter von 9-10 Jahren weitestgehend dem Erwachsener entspricht [Eiser et al. 1985]. Allerdings benötigen die Heranwachsenden bis ins Jugendalter hinein Unterstützung hinsichtlich der Einschätzung von Mahlzeiten, Bewertung der Blutglukosekontrollen und Insulindosierung [Wysocki et al. 1992]. Die Fähigkeiten der älteren Kinder dürfen nicht überschätzt werden, weshalb eine schrittweise, an die Fertigkeiten der Jugendlichen angepasste Übergabe der Therapieverantwortung erfolgen sollte [Pontious 1996; Wysocki et al. 1996].

O'Neil zeigte in einer Studie mit 103 jugendlichen Diabetikern im Alter von 9-17 Jahren, dass das Wissen über Diabetes von verschiedenen Faktoren beeinflusst wird. Zu diesen zählen beispielsweise das Alter bei Diagnosestellung, der Body-Mass-Index und die selbst eingeschätzte Gesundheit. Die Autoren weisen außerdem darauf hin, dass das betreuende Diabetes Team die Jugendlichen hinsichtlich einer höheren Lebensqualität und gutem Diabeteswissen unterstützen sollte, da diese Faktoren einen erheblichen Einfluss auf das Krankheitsmanagement und die Compliance haben können [O'Neil et al. 2005]. Erwähnenswert ist auch eine Studie nach Pringle, in der beobachtet werden konnte, dass sich der Spezialisierungsgrad der Praxis mit Schwerpunkt Diabetes signifikant positiv auf die Blutzuckerwerte auswirkt [Pringle 1993].

3 Methoden

3.1 Stichprobe

Die vorliegenden Daten und Ergebnisse sind Teil einer Studie, an der insgesamt 38 an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankte Jugendliche mitwirkten. Aus einer Gesamtzahl von circa 200 Diabetikern des Dr. von Haunerschen Kinderspitals der LMU München wurden 2 Gruppen gebildet. Hinsichtlich den Variablen Alter, Geschlecht, Manifestationszeitpunkt und Diabetesdauer sollten die Teilnehmer sich möglichst ähnlich sein. Als Untersuchungsmerkmal lag der Unterschied zwischen Kontroll- und Behandlungsgruppe in der Therapieform.

Die Behandlungsgruppe bestand aus 20 Patienten, davon 9 Mädchen und 11 Jungen, welche in der Kinderklinik mit der Insulinpumpe (CSII) behandelt werden. Die Dauer der Insulinpumpenanwendung war bei den Jugendlichen individuell verschieden. Der Wechsel von der MDI zur CSII fand zwischen 3 und 8 Jahren ($M = 5,2$) vor der Untersuchung statt. Das Alter der Partizipanten lag bei der Umstellung zwischen 9 und 16 Jahren ($M = 12,9$). Als Indikation für den Wechsel galten beispielsweise ein ausgeprägtes Dawn-Phänomen, Insulinresistenz und nächtliche Hypoglykämien. Voraussetzungen waren eine hohe Motivation des Jugendlichen, eigenständige Dokumentation, Beherrschen der KE-Berechnungen und die Fähigkeit zur Dezimalrechnung. Das Verständnis der Technik sollte zumindest durchschnittlich sein und die praktische Durchführung der intensivierten Insulintherapie mit KE- und Korrekturfaktor möglich sein. Zur Vorbereitung auf den Wechsel wurde mit den Probanden ein intensives Training durchgeführt.

Als Kontrollgruppe wurden 18 Diabetiker unter intensivierter konventioneller Insulintherapie (ICT) befragt, davon 8 weibliche und 10 männliche. 3 Teilnehmer von ursprünglich 19 Patienten fielen aufgrund Interesselosigkeit bzw. beruflicher Verpflichtungen aus, davon konnte für 2 allerdings wieder Ersatz gefunden werden.

Die weiteren Ausführungen und Ergebnisse werden sich ausschließlich mit der Behandlungsgruppe beschäftigen.

3.2 Praktischer Ablauf

Nach Zusendung einer schriftlichen Bitte um Teilnahme an der Studie mit allen erforderlichen Informationen bezüglich der Untersuchung, wurde durch eine Diabetesberaterin des Diabetesteams der Dr. von Haunerschen Kinderklinik telefonisch zu den Teilnehmern Kontakt aufgenommen und ein Termin vereinbart.

An diesem Termin wurden dann zunächst die medizinischen Parameter, HbA_{1c}, Gewicht, Größe und die Anzahl von schweren Hypoglykämien erhoben sowie die aktuelle Insulindosierung und eventuell aufgetretene Komplikationen erfragt. Im Anschluss sind dann in einem explorativen semistrukturierten Interview die offenen Fragen beantwortet worden. Zuletzt haben die Teilnehmer die Fragebögen zur Lebenszufriedenheit, den Diabetes-Wissens-Test und den Insulin Delivery System Rating Questionnaire ausgefüllt oder mit nach Hause genommen. Zusätzlich wurden noch Ratings in Form fünfstufiger Likert-Skalen bezüglich therapiespezifischer Aspekte durchgeführt. Die Reihenfolge der zu bearbeitenden Fragebögen war nicht vorgegeben. Die gesamte Datenerhebung dauerte, allerdings ohne vorgegebenes Zeitlimit, etwa 1-2 Stunden.

Die verwendeten Messinstrumente werden ausführlich in den folgenden Kapiteln erläutert.

3.3 Messinstrumente

3.3.1 Interview

Beim Interview wurden in explorativer, halbstandardisierter Form offene Fragen gestellt. Den Probanden war es auch möglich Mehrfachantworten zu geben. Für die statistische Auswertung wurden aus den Antworten, im Anschluss an die Gesamtdatenerhebung, Kategorien gebildet und diese definierten Variablen zugeteilt.

Die folgenden Themenbereiche wurden erfragt:

- *Demografische Daten:* Alter, Schullaufbahn / Ausbildung, Wohnsituation, Abschluss/Beruf Eltern
- *Freizeitbeschäftigung:* Art, Anzahl in Std. / Woche, Sport, Umfang sportlicher Aktivität

- *Soziale Kontakte*: Beziehung zu Familie, Anzahl sozialer Kontakte insgesamt und pro Woche
- *Besonderheiten in Entwicklung*: Operationen, Krankheiten, schwierige Lebensereignisse, Bewältigung
- *Diagnosestellung Diabetes*: Erstmanifestation, Reaktionen Patient / Eltern, Zurechtkommen mit Therapie
- *Informationen über Diabetes*: Schulungen, Selbsteinschätzung, Informationen, Forschung, Selbsthilfegruppen
- *Probleme mit Diabetes*: Sorgen momentan / Zukunft, Problembewältigung, Hilfsmaßnahmen
- *Krankheitsmodell*: Diabetesursache, Chancen durch Diabetes, Akzeptanz, Vergleich mit Gleichaltrigen
- *Alltagsbelastungen*: Anzahl Blutzuckermessungen / Bolusgaben / Arztbesuche, Alltagsbeeinflussung, Gespräche über Erkrankung in Familie
- *Umfeld und Diabetes*: wer vom Diabetes des Befragten weiß, wer nicht und warum, Reaktion der Mitmenschen
- *Wünsche an Ärzte / Klinik*: Zufriedenheit, Anregungen
- *Therapiespezifische Fragen*: Gedanken an Blutzucker, Informationen über Therapiemöglichkeiten, Hypoglykämien, Hyperglykämien, Schlafprobleme
- *Insulinpumpe*: Anwendungsdauer, Entscheidungsfindung, Gewöhnung, Umstellung, Veränderungen, Hauptverantwortlicher für Therapie, Körperstelle Pumpe, Flexibilität, Zeitbedarf, Unterschiede zu früher, Einschränkungen, wer von Pumpe weiß, wer nicht und warum, Unterstützung, Lebensgefühl, Aktivität / Leistungsfähigkeit, Ängste, Essgewohnheiten, Rat an andere Diabetiker
- *Rating*: dabei war jeweils eine Antwort auf einer fünfstufigen Skala zu beantworten, wobei 1 immer die negativste und 5 die positivste Antwortmöglichkeit war.
 - Therapiezufriedenheit
 - Vorbereitung auf Umstellung
 - Therapieschwierigkeit
 - Lebensqualität hinsichtlich Flexibilität, diabetesspezifischen Sorgen

- Verantwortungsbewusstsein

Die genauen Wortlaute sind dem Anhang zu entnehmen.

3.3.2 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit

Der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) von Fahrenberg soll relevante Aspekte der Lebenszufriedenheit in folgenden 10 Bereichen erfassen [Fahrenberg et al. 2000]:

- *Gesundheit (FLZ-GES)*: ein hoher Skalenwert bedeutet Zufriedenheit mit dem eigenen Gesundheitszustand, der seelischen und körperlichen Verfassung und der Widerstandskraft gegen die Krankheit. Dabei sind eventuell vorkommende Schmerzen und Krankheiten mit eingeschlossen.
- *Arbeit / Beruf (FLZ-ARB)*: Personen mit hohen Skalenwerten sind mit ihrer beruflichen Position, ihrem Erfolg und ihren Aufstiegsmöglichkeiten zufrieden. Sie finden ihre Arbeit abwechslungsreich, haben keine beruflichen Zukunftsängste und sind den Anforderungen und Belastungen gewachsen.
- *Finanzielle Lage (FLZ-FIN)*: ein hoher Skalenwert zeigt Zufriedenheit mit Einkommen, Besitz und Lebensstandard an. Das gilt auch für Existenzsicherung, künftige Verdienstmöglichkeiten und die Alterssicherung. Dementsprechend sind sie mit den finanziellen Möglichkeiten für ihre Familie zufrieden.
- *Freizeit (FLZ-FRE)*: Personen mit hohem Skalenwert sind sowohl mit der Länge als auch mit dem Erholungswert ihres Feierabends und ihres Jahresurlaubs zufrieden. Die für Hobbys und für nahe stehende Personen verfügbare Zeit und insgesamt die Abwechslung in der Freizeit werden positiv bewertet.
- *Ehe / Partnerschaft (FLZ-EHE)*: ein hoher Skalenwert bedeutet Zufriedenheit mit den wesentlichen Aspekten ihrer Ehe bzw. Partnerschaft: Anforderungen, gemeinsame Unternehmungen, Offenheit, Verständnis und Hilfsbereitschaft, Zärtlichkeit und Geborgenheit.
- *Beziehung zu eigenen Kindern (FLZ-KIN)*: hohe Skalenwerte korrelieren mit einer insgesamt positiven Bewertung der Beziehung zu den eigenen Kindern. Dies betrifft das Auskommen und die Freude mit den Kindern, ihr schulisches und berufliches Fortkommen, aber auch Mühen und Kosten. Mit dem Einfluss auf ihre Kinder, ge-

meinsamen Unternehmungen und mit der entgegengebrachten Anerkennung sind sie zufrieden.

- *Eigene Person (FLZ-PER)*: hohe Skalenwerte korrelieren mit einer Zufriedenheit in mehreren Aspekten ihrer Person: äußeres Erscheinen, Fähigkeiten, charakterliche Eigenart, Vitalität und Selbstvertrauen, außerdem bisherige Lebenseinschätzung und das Auskommen mit anderen Menschen.
- *Sexualität (FLZ-SEX)*: Personen mit hohen Skalenwerten bewerten ihre körperliche Attraktivität positiv und sind insgesamt mit ihren sexuellen Kontakten und Reaktionen zufrieden. Darüber hinaus können sie unbefangen über Sexualität sprechen, und es herrscht eine sexuelle Harmonie mit dem Partner.
- *Freunde, Bekannte, Verwandte (FLZ-BEK)*: ein hoher Skalenwert drückt eine Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen, wie mit Freunden, Bekannten, Verwandten oder Nachbarn aus. Positiv bewertet werden auch die soziale Unterstützung, die sozialen Aktivitäten und das gesellschaftliche Engagement sowie allgemein die Häufigkeit des Umgangs mit anderen.
- *Wohnung (FLZ-WOH)*: Personen mit hohem Testwert sind mit Größe, Zustand, Lage, Anbindung an Verkehrsmittel, Lärmbelästigung und Kosten ihrer Wohnung zufrieden.

Diese 10 Subskalen umfassen jeweils 7 Items. Diese Items reichen von „sehr unzufrieden“ bis „sehr zufrieden“, und es muss jeweils eine zutreffende Antwort angekreuzt werden. Neben der Erfassung der Zufriedenheit in diesen verschiedenen Lebensbereichen ermöglicht der Fragebogen als Summenwert von 7 Skalen (FLZ-SUM, s.u.), die allgemeine Lebenszufriedenheit abzuschätzen (ausgelassen: Arbeit / Beruf, Ehe / Partnerschaft, Beziehung zu eigenen Kindern). Als Normen liegen anhand einer bevölkerungsrelevanten Erhebung (2.870 Personen, Alter von 14-92 Jahren) sowohl Daten hinsichtlich der Gesamtstichprobe als auch nach geschlechts- und altersspezifischen Gesichtspunkten vor.

In der vorliegenden Studie blieben die Subskalen „Beziehung zu den eigenen Kindern“ und „Ehe und Partnerschaft“ unberücksichtigt, da zum Zeitpunkt der Untersuchung keiner der Befragten eigene Kinder hatte und nur wenigeangaben in einer festen Beziehung zu leben.

Allgemeine Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM): Personen mit einem hohen Skalenwert sind überdurchschnittlich zufrieden in den Lebensbereichen der verwendeten 7 Variablen. Unzufriedenheit in speziellen Aspekten wird durch Zufriedenheit in anderen Bereichen kompensiert [Fahrenberg et al. 2000].

Am Schluss des FLZ werden noch die wichtigsten demografischen Daten abgefragt, um diese hinsichtlich der Normen und der Interpretation berücksichtigen zu können.

Der Proband sollte bei der Beantwortung über ausreichend Deutschkenntnisse verfügen, motiviert sein und keiner Zeitbegrenzung unterliegen. Ausgelassene Items wurden bei der Auswertung mit dem Punktwert 4 berechnet, allerdings sollte pro Bereich nicht mehr als eine Antwort fehlen, und insgesamt nicht mehr als 7.

Die Auswertung erfolgt durch einfache Auszählung, dabei wird „sehr zufrieden“ mit der höchsten Punktzahl 7 bewertet. Daraus ergibt sich für höhere Werte grundsätzlich eine höhere Zufriedenheit. Nach Umwandlung der Rohwerte in Standardwerte kann ein Vergleich mit Normen vorgenommen werden [Fahrenberg et al. 2000].

3.3.3 Insulin Delivery System Rating Questionnaire (IDSRQ)

Dieser von Peyrot & Rubin entwickelte Fragebogen beschäftigt sich mit der Prüfung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Zufriedenheit mit dem jeweiligen Insulinverabreichungssystem. Dieser Fragebogen enthält sieben Multi-Item-Subskalen [Peyrot & Rubin 2005]. Diese beziehen sich auf folgende Themenbereiche:

- “treatment satisfaction”: Diese Skala beschäftigt sich mit der Frage, wie zufrieden der Patient mit seinem derzeitigen Insulinverabreichungssystem ist. Die 4 Antwortmöglichkeiten reichen von „überaus zufrieden“ über „sehr zufrieden“ und „ziemlich zufrieden“ bis „nicht sehr zufrieden“. Beispielfragen sind: wie praktisch ist es?, wie einfach ist die Insulingabe?, wie schmerzhaft ist es?, wie kompliziert ist es? und wie groß die Unsicherheit über die verabreichte Menge ist.
- “treatment interference with daily activities”: Die Hauptfrage bei der zweiten Subskala ist, wie sehr das Insulinverabreichungssystem folgende Bereiche beeinflusst: Kleiderwahl, Schlaf, Essen, Sport, Sexualität und Reisen. Die zur Verfügung stehenden Antworten sind: „sehr“, „etwas“, „ein bisschen“ und „überhaupt nicht“.

- “clinical efficacy”: es wird erfragt, in welchen Bereichen das Insulinverabreichungssystem hilfreich ist. Beispielitems sind: gute Blutzuckerwerte zu bekommen, Stabilität der Blutglukose, Vermeidung von Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten aufgrund schlechter Stoffwechselkontrolle sowie Verhinderung einer Gewichtszunahme. Als Antworten standen zur Auswahl: „exzellent“, „sehr gut“, „gut“, „ausreichend“ und „wenig“.

Diese drei Subskalen beinhalten Fragen zum spezifischen Insulinverabreichungssystem.

Die folgenden drei Subskalen beziehen sich hingegen auf allgemeine Fragen:

- “diabetes worries“: der Teilnehmer soll bei dieser Skala beantworten, wie oft er sich über folgende Bereiche Sorgen macht: Komplikationen, Blutzucker, zu Hause alleine sein, Reisen. Zur Auswahl standen die Antwortkategorien „immer“, „regelmäßig“, „manchmal“, „selten“ oder „nie“.
- “social burdens“: beurteilt werden soll, welche Aussagen zutreffen: Familie/Freunde machen sich Sorgen über die Blutzuckerwerte, Familie/Freunde müssen beim Diabetes helfen, der Arzt meint, du kümmerst dich nicht gut um Diabetes und du musst oft zum Arzt, weil er dir helfen muss, sich um den Diabetes zu kümmern. Der Befragte hat folgende Antwortmöglichkeiten: „immer“, „regelmäßig“, „manchmal“, „selten“ oder „nie“.
- “psychological well-being“: bei dieser Subskala soll der Studienteilnehmer beantworten, wie oft er negative und positive Gefühle bezüglich Energie, guter Stimmung, Körperkontrolle, Angst, Überforderung und Selbstzweifeln hat. Er hatte die Auswahl an folgenden Antworten: „immer“, „regelmäßig“, „manchmal“, „selten“ oder „nie“.

Die letzte Subskala beschäftigt sich mit der allgemeinen Präferenz für eine bestimmte Behandlungsmethode: “overall preference“. Diese Subskala beinhaltet vier Fragen. Zwei repräsentieren den Grad der Präferenz. Dazu gehören die Fragen, ob der Befragte den Wunsch hat zu einem anderen Verabreichungssystem zu wechseln und wie der Teilnehmer sein derzeitiges System mit vorhergegangenem vergleichen würde (nur von Personen beantwortet, auf die das zutrifft). Weitere zwei Fragen beschäftigen sich mit den Dimensionen der allgemeinen Zufriedenheit mit der Therapieform und ob der Teilnehmer sein Verabreichungssystem weiterempfehlen würde.

3.3.4 Diabetes-Wissens-Test

Dieser speziell für Typ-1-Diabetiker entwickelte Fragebogen von Roth, wurde in der vorliegenden Untersuchung zur Ermittlung des vorhandenen Wissens über Diabetes verwendet. Dieser Test versucht, wichtige Wissens- und Behandlungsaspekte des Typ-1-Diabetes abzufragen, die eine Person mit Diabetes für die Durchführung ihrer Therapie benötigt [Roth et al. 1996]. Er eignet sich neben der Überprüfung des individuellen Wissensstands auch zur Planung von Schulungsmaßnahmen. Er kann auch direkt zur Schulung eingesetzt werden, da die Auseinandersetzung mit den richtigen und falschen Antworten bereits einen Einstieg in die Schulung bedeutet. Darüber hinaus kann er den individuellen Wissensstand von Erkrankten, Angehörigen und Behandelnden überprüfen und zusätzlich durch den Vergleich mit einer altersgerechten Normstichprobe die Einschätzung des eigenen Kenntnisstandes ermöglichen. Dafür liegen T-Normen und Prozentränge für Jugendliche und Erwachsenen mit Typ-1-Diabetes von 12–14 Jahren (N = 202), 15–20 Jahren (N = 232), 21–30 Jahren (N = 178), 31–50 Jahren (N = 154) und 51–72 Jahren (N = 308) vor. Überdies eignet er sich zur Qualitätssicherung von Schulungen und zum Vergleich verschiedener Schulungsmaßnahmen.

Der Test steht jugendlichen und erwachsenen Typ-1-Diabetikern ab 12 Jahren, Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes und Behandler/innen von Personen mit Typ-1-Diabetes zur Verfügung. Er liegt in einer Kurzform mit 30 Items und in einer Langform mit 66 Items vor. Beide beinhalten 11 Bereiche, die das wesentliche Theorie- und Handlungswissen abdecken, das für eine adäquate Behandlung erforderlich ist.

Die 11 Wissensbereiche umfassen folgende Themen:

- *Ursachen und Pathophysiologie*: dieser Bereich prüft das vorhandene Wissen über die Entstehungsursachen und grundlegenden physiologischen Aspekte des Diabetes. Auch über die Grundzüge der Vererbung sollte der Proband Bescheid wissen.
- *Insulin und Insulinwirkung*: hier wird das Wissen über die Herkunft und Funktion vom Hormon Insulin sowie über die verschiedenen Insulinarten und ihrer Wirkungsdauer abgefragt. Auf das Verständnis des Spritz-Ess-Abstandes wird mit zwei Fragen besonderen Wert gelegt.
- *Insulininjektion und –Lagerung*: auch sollten die Befragten wissen, dass Insulin nur eine begrenzte Haltbarkeit aufweist, keinen extremen Temperaturen ausgesetzt werden sollte und Verzögerungsinsuline nicht geschüttelt werden dürfen. Hinsichtlich

der möglichen Spritstellen und der praktischen Durchführung muss der Diabetiker ausreichend aufgeklärt sein. Auch die aus der Anwendung folgenden Wirkungen müssen beachtet werden (z.B. geringere Insulindosis durch zu schnelles Herausziehen der Spritze aus der Haut, Wirkungsverminderung an verhärteten Stellen).

- *Ernährung*: dieser Bereich beschäftigt sich mit den Besonderheiten der adäquaten Ernährung von Diabetikern. Eine Voraussetzung ist die Fähigkeit zur Berechnung der Grundnahrungsstoffe, vor allem des Kohlenhydratanteils sowie die Zusammensetzung und Blutzuckerwirksamkeit der Nahrungsmittel. Als Maßeinheit für die Berechnung kohlenhydrathaltiger Nahrungsmittel hat sich die Broteinheit (BE) durchgesetzt. Den Unterschied zwischen „schnell“ und „langsam“ wirkenden Nahrungsmitteln, welche für die Blutzuckerwirksamkeit maßgeblich sind, sollte der Betroffene kennen. Auch die Bedeutung von Süßstoffen, Zuckeraustauschstoffen und verschiedenen Getränken sollte klar sein.
- *Körperliche Bewegung*: grundsätzlich hat körperliche Betätigung in Abhängigkeit von der Blutzuckerausgangslage, dem Insulinspiegel, der Insulinempfindlichkeit, der Art, Dauer und dem Ausmaß der Belastung, dem Trainingszustand, der Tagesform und den zirkadianen Rhythmen, sowohl Auswirkungen auf den Blutzucker als auch auf den Insulinbedarf. Diese Einflussfaktoren sind schwer abzuschätzen und können zu erniedrigten oder erhöhten Blutzuckerwerten führen. Deshalb überprüft dieser Bereich die Kenntnisse hinsichtlich der blutzuckersenkenden Effekte auf den Stoffwechsel bei körperlicher Aktivität, der Gegenmaßnahmen (z.B. Verringerung der Insulindosis oder höherer Kohlenhydrataufnahme), dem Sportverbot bei hohem Blutzucker oder Acetonausscheidung, den Auswirkungen von langdauernden Belastungen und den Einschränkungen bezüglich der Sportarten.
- *Stoffwechselkontrolle*: als wesentliche Voraussetzung für die Insulintherapie wird hier erfragt, ob man in der Lage ist, Stoffwechselstörungen anhand von Blutzucker-, Harnzucker- und Acetonselbstkontrollen rechtzeitig zu erkennen und die Insulindosierung zu überprüfen. Der Umgang mit den zur Verfügung stehenden Teststreifen sollte problemlos möglich sein.
- *Hyperglykämie*: Gründe und Vermeidung von erhöhtem Blutzucker sind Thema dieses Items. Dazu sind auch Kenntnisse über die normalen Werte notwendig. Warnzeichen sind z.B. Durst, ständiger Harndrang oder Müdigkeit. Sie müssen zuverlässig

- erkannt werden. Erfragt wird auch der Mechanismus einer Ketoazidose und deren Symptome, wie Übelkeit, Erbrechen, Muskelschwäche, Krämpfe sowie eine erschwerte und tiefe Atmung. Besteht schon ein erhöhter Blutzucker oder gar eine Acetonausscheidung im Urin, muss mit energischen Gegenmaßnahmen dieser Zustand beseitigt werden können (z.B. zusätzliche Insulingabe und Flüssigkeitsersatz).
- *Hypoglykämie*: auch die vielfältigen Ursachen einer Unterzuckerung (Blutzuckerwerte unter 50mg/dl) sowie die dazugehörigen Symptome wie Schwitzen, Zittern, Herzklopfen, Heißhunger, Sehstörungen, Unruhe und Konzentrationsstörungen bis hin zur Bewusstlosigkeit müssen frühzeitig erkannt und behandelt werden können. Diabetiker sollten deshalb immer schnell resorbierbare Kohlenhydrate mit sich führen und ihr soziales Umfeld über geeignete Gegenmaßnahmen aufklären. Auch wird verlangt, die Folgen von leichten Hypoglykämien verantwortungsvoll abschätzen zu können (Autofahren, Stürze). Die Anwendung des im Notfall zu spritzenden Glukagons darf für Angehörige kein Problem darstellen.
 - *Erkrankungen*: Erkrankungen wie Fieber, Durchfall, Appetitlosigkeit oder Erbrechen stellen den Diabetiker vor weitere Herausforderungen der Stoffwechselkontrolle. Durch eine erhöhte Körpertemperatur wird vermehrt Energie verbrannt und es gehen Flüssigkeit sowie wichtige Elektrolyte verloren. Die Folge ist ein veränderter Insulinbedarf, im Sinne einer verminderten Wirksamkeit mit erhöhten Blutzuckerwerten. Für den Diabetiker bedeutet dies, eine vermehrte Kontrolle der Blutzuckerwerte und gegebenenfalls eine erhöhte Insulindosis sowie bei Bedarf eine ausreichende Flüssigkeits- und Elektrolytsubstitution, bei Erbrechen die Aufnahme von leicht verdaulichen Kohlenhydraten und bei länger bestehendem Durchfall zusätzlich ballaststoffarme Kost zu sich nehmen.
 - *Anpassungen*: dieser Bereich überprüft die Fertigkeit, zur guten Steuerung des Blutzuckers, die Insulindosis der aktuellen Stoffwechselkontrolle anzupassen. Abgefragt werden besondere Situationen und Probleme der Diabetestherapie wie z.B. Dawn-Phänomen, erhöhte Blutzuckerwerte nach dem Frühstück und Hyperglykämien vor dem Abendessen mit deren möglichen Ursachen und Gegenmaßnahmen.
 - *Folgeschäden*: hier werden die Kenntnisse über die diabetesspezifischen Folgeerkrankungen und deren Prävention erfasst. Eine der Hauptursachen für die Entwicklung der Spätschäden ist die chronische Hyperglykämie. Daher sollte dem Diabeti-

ker klar sein, dass eine normnahe Blutzuckereinstellung wesentlich zur Vorbeugung beiträgt. Auch das Wissen über zusätzliche Risikofaktoren wie Rauchen, erhöhtem Blutdruck und hohe Blutfettwerte müssen vom Patienten kontrolliert und gegebenenfalls behandelt werden.

Von den zur Verfügung stehenden drei Antworten sind entweder eine, zwei oder alle drei richtig. Für die Auswertung stehen Schablonen zur Verfügung, und sie kann entweder auf der Ebene aller Einzel-Antwortalternativen oder auf Itemebene erfolgen.

In der vorliegenden Untersuchung wurde die Kurzform DWT: Typ-I-K erhoben, welcher bei gleich bleibenden Testgütekriterien, besser für den klinischen Alltag geeignet ist, und in einem kürzeren Zeitrahmen beantwortet werden kann [Roth et al. 1996].

3.3.5 Medizinische Variablen

Zusätzlich zu den am Untersuchungstag erhobenen medizinischen Parametern (siehe 3.2) liegen noch die folgenden medizinischen Daten über einen Zeitraum von etwa sechs Jahren vor:

- HbA_{1c} in %
- Gewicht in kg
- Größe in cm
- Insulindosis in IU/kg/d: Bedarf von Insulin gemessen in Internationalen Standard-einheiten von einer Person pro Kilogramm ihres Körpergewichts pro Tag
- Anzahl von schweren Hypoglykämien: die Versuchspersonen sollten berichten, wie oft sie im vergangenen halben Jahr einen Zustand von schwerer Unterzuckerung erlitten hatten. Aufgrund der wenigen Nennungen wurde diese Variable nicht näher betrachtet.
- Body-Mass-Index (BMI). Gesamtkörpermasse gemessen in Körpergewicht (kg) dividiert durch die Körpergröße (Meter) zum Quadrat. WHO Einteilung: Untergewicht < 18,5, Normalgewicht 18,5-24,9, Übergewicht (Präadipositas) 25,0-29,9, ab 30,0 manifestes Übergewicht (Einteilung in 3 Graden). Bei Kindern- und Jugendlichen ist die Beurteilung des BMI komplexer, da bei der Beurteilung sowohl altersphysiologische Veränderungen der Fettmasse als auch der fettfreien Masse berücksichtigt werden müssen. Daher existieren für verschiedene Altersgruppen deutscher

Kinder Referenzwerte, berücksichtigt nach Geschlecht. Diese sind in Perzentilenkurven grafisch darzustellen. Unter Verwendung der Perzentilenkurven lässt sich dann angeben, wie viel Prozent der untersuchten Personen einen kleineren bzw. größeren BMI haben [<http://www.mybmi.de>; Kromeyer-Hausschild et al. 2001].

- standardisierter Body-Mass-Index (SDS-BMI): Anhand der jeweiligen Altersgruppen wird der Patienten-BMI-Mittelwert entsprechend der Standardabweichung der Norm berechnet. SDS = Standard Deviation Score [Usicenko 2000; Kromeyer-Hausschild 2001].

Die Daten wurden zu sieben nicht äquidistanten Zeitpunkten erhoben. Während zu den ersten sechs Messungen das Alter des Patienten auf den Monat genau vorliegt, wurde bei der siebten Messung auf Jahre gerundet. Des Weiteren variiert der Abstand von der sechsten zur siebten Untersuchung bei den einzelnen Personen verhältnismäßig stark im Vergleich mit den anderen zeitlichen Differenzen. Die dritte Messung entspricht dem Zeitpunkt der Pumpeneinsetzung.

4 Ergebnisse

4.1 Interview

4.1.1 Demografische Daten

Insgesamt nahmen an der Untersuchung $N = 20$ Personen teil, davon 9 Mädchen und 11 Jungen im Alter von $M = 17,60$ ($SD = 2,501$) Jahren.

Bei der Frage nach der Schullaufbahn machten die Teilnehmer folgende Angaben: keiner ging zum Zeitpunkt der Untersuchung in die Hauptschule, 10% besuchten die Realschule, 35% gingen auf ein Gymnasium, 20% befanden sich in einer Ausbildung, ein Teilnehmer studierte, 15% gaben an zu arbeiten, ein Jugendlicher war arbeitslos und 10% absolvierten gerade ein Praktikum.

Bezüglich der Wohnverhältnisse gaben 70% an, bei ihren Eltern zu wohnen, 20% leben bei nur noch einem Elternteil und 10% alleine.

15% haben keine Geschwister, 35% einen Bruder oder Schwester, 40% zwei und 10% insgesamt drei.

Die Väter der untersuchten Personen waren im Durchschnitt $M = 50,6$ Jahre alt, 2 sind schon verstorben. 20% von ihnen haben einen Hauptschulabschluss, 40% eine mittlere Reife, 35% Abitur und einer der Väter hat ein Fachabitur. 94,4% der Väter sind berufstätig.

Das Alter der Mütter lag im Mittel bei $M = 46,05$ Jahren. Bei ihnen haben 30% einen Hauptschulabschluss, 35% eine mittlere Reife und ebenfalls 35% das Abitur. Insgesamt sind 60% berufstätig.

4.1.2 Freizeitbeschäftigung

Die Probanden gaben an im Durchschnitt 37,3 ($SD = 8,886$) Stunden Freizeit pro Woche zu haben.

Die Angaben bezüglich der spezifischen Unternehmungen können Abbildung 6 entnommen werden.

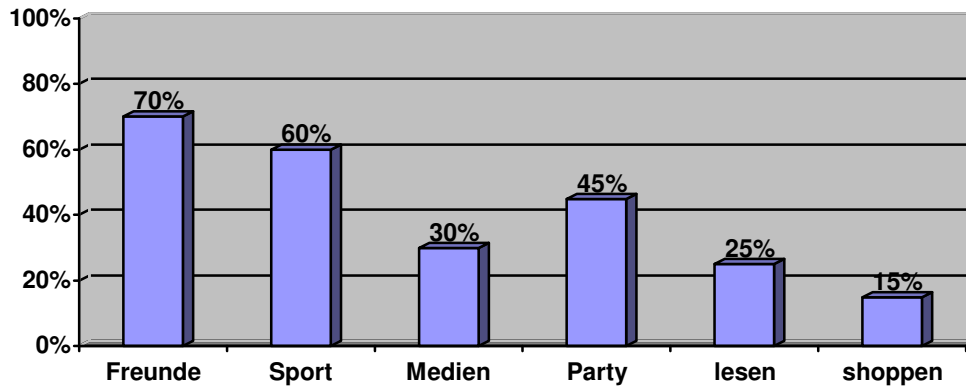


Abbildung 6: Prozentuale Angaben der Teilnehmer zur Fragestellung nach den Unternehmungen in der Freizeit

Auf die Frage nach dem Umfang ihrer sportlichen Aktivität gaben 40% der Teilnehmer an öfter als dreimal pro Woche, 45% ein- bis zweimal und 15% selten Sport zu treiben.

Die unterschiedlichen Sportarten sind in Abbildung 7 angegeben.

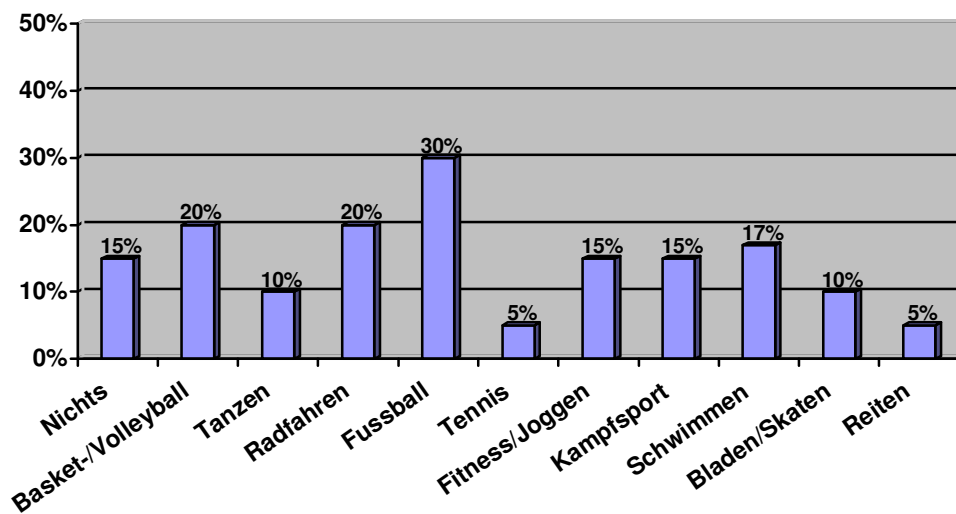


Abbildung 7: Prozentuale Angaben der Probanden nach der Art ihrer sportlichen Aktivitäten

4.1.3 Sozialkontakte

30% der Studienteilnehmer bewerteten die Beziehung zu ihren Eltern als sehr gut, 55% als gut und 15% beschrieben die Beziehung als normal bzw. neutral. Pro Woche betrug die durchschnittliche Anzahl der Sozialkontakte im Mittel $M = 5,25$ ($SD = 2,099$). 65% gaben an, zahlreiche soziale Kontakte zu haben und 35% nur wenige.

4.1.4 Besonderheiten in der bisherigen Entwicklung

Die Diabetespatienten wurden zu früheren Erkrankungen und bereits erfolgten Operationen befragt, welche Abbildung 8 und 9 zu entnehmen sind.

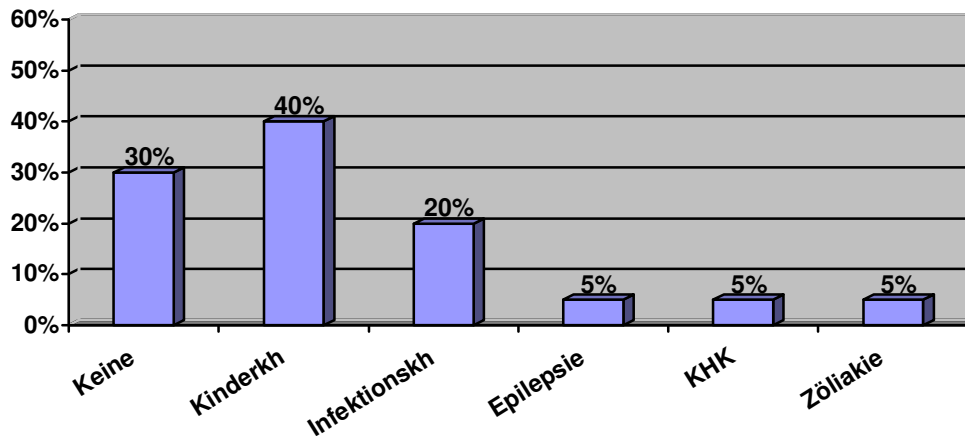


Abbildung 8: Prozentuale Angaben von Erkrankungen im bisherigen Krankheitsverlauf

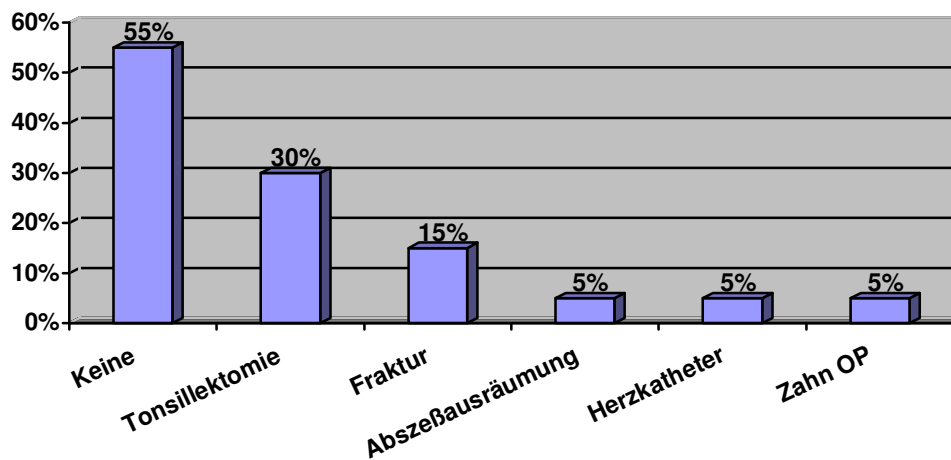


Abbildung 9: Prozentuale Angaben von Operationen im bisherigen Krankheitsverlauf

Die Patienten wurden außerdem zu ihren bisherigen schwierigen Lebensereignissen befragt. Deren Auflistung und ihre Bewältigung finden sich in Abbildung 10 und 11.

Insgesamt waren es im Mittel $M = 0,55$ ($SD = 0,605$) schwierige Lebensereignisse, die den Teilnehmern widerfuhrten.

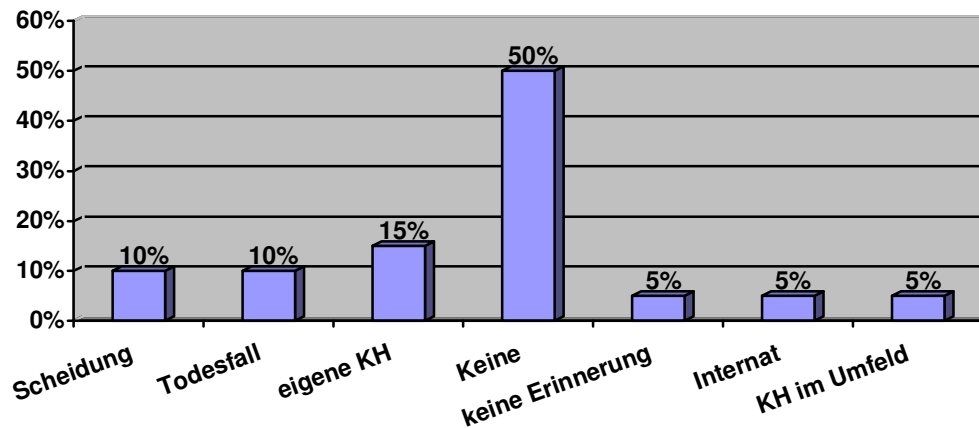


Abbildung 10: Prozentuale Angaben schwieriger Lebensereignisse

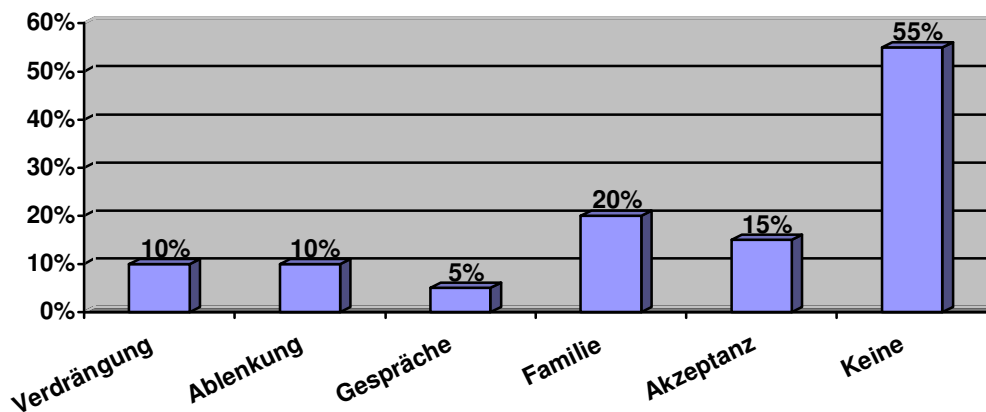


Abbildung 11: Hilfe zur Bewältigung schwieriger Lebensereignisse in Prozent

4.1.5 Diagnose Diabetes

Das durchschnittliche Erstmanifestationsalter lag bei $M = 7,1$ ($SD = 4,038$).

Als Reaktion auf die Diagnosestellung gaben 40% Unwissenheit an, 20% konnten sich daran nicht erinnern, 15% hatten Angst, geschockt waren 25% und 15% konnten sich noch an den Krankenhausaufenthalt erinnern.

Folgendermaßen beschrieben die Teilnehmer die Reaktion der Eltern: 70% waren erst einmal geschockt, 15% waren gefasst, ein Proband wollte es nicht wahrhaben und 15% setzten sich mit dem Thema auseinander. Dabei traten noch 20% der Diagnose Diabetes mellitus mit Sorgen entgegen und ein Teilnehmer reagierte mit Unwissenheit. Bei 15% konnten sich die Kinder und Jugendlichen an die Reaktion der Eltern nicht mehr erinnern.

Das anfängliche Zurechtkommen mit der Therapie klappte laut Aussagen der Befragten bei 15% der Kinder und bei 77,8% der Eltern gut. Ein schlechtes Zurechtkommen ergab sich bei 10% der Patienten und bei 16,7% der Eltern. Nicht erinnern konnte sich ein Teilnehmer und 5,6% der Eltern. Außerdem waren 70% der Befragten anfangs noch auf die Hilfe der Eltern angewiesen.

4.1.6 Informationen über Diabetes

Insgesamt wurden von den Diabetespatienten im Durchschnitt $M = 4,55$ ($SD = 5,094$) Schulungen besucht.

Die Antworten auf die Frage wie sich die Probanden über die Krankheit informieren und wo sie sich über die aktuelle Forschung Wissen verschaffen, finden sich in den Abbildungen 12 und 13.

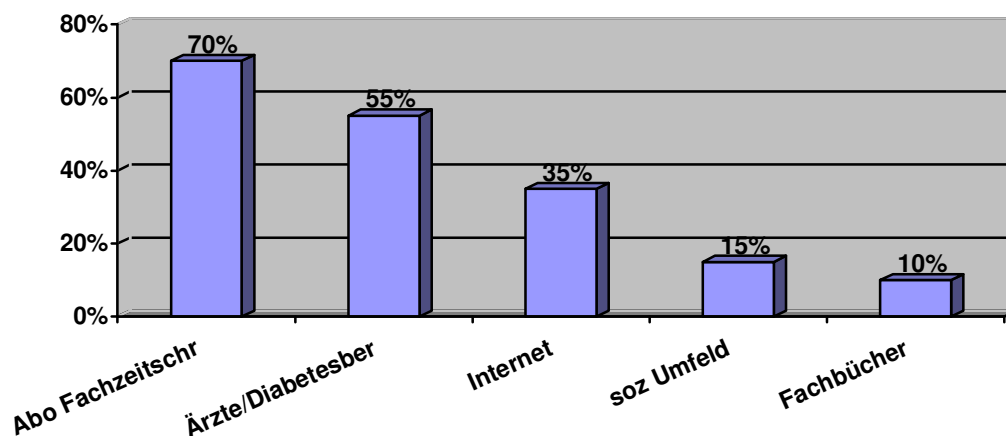


Abbildung 12: Prozentuale Angaben zu Informationsquellen über Diabetes

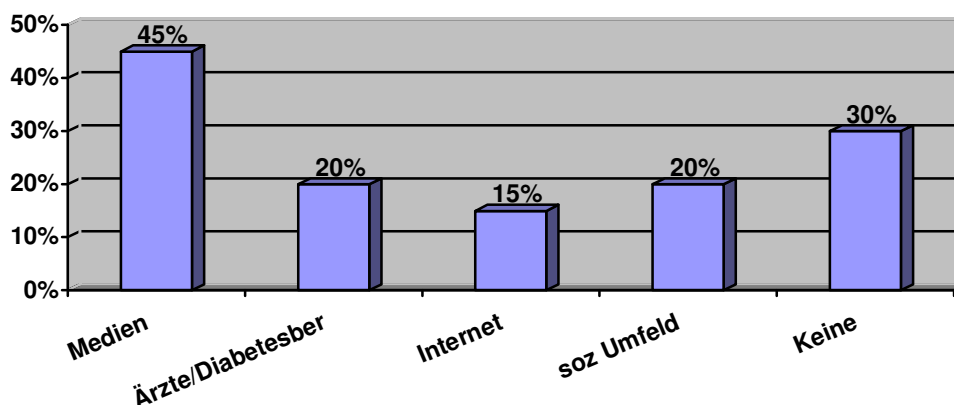


Abbildung 13: Prozentuale Angaben über die Art der Informationen über die aktuelle Forschung

Ihr eigenes Wissen über Diabetes bewerteten 30% als sehr gut, 50% als gut und 20% stuften ihr Wissen als ausreichend ein.

15% der Teilnehmer besuchten eine Selbsthilfegruppe, 65% taten dies nicht, 15% hatten schon einmal eine besucht und ein Jugendlicher war daran interessiert.

4.1.7 Probleme mit Diabetes

Die Studienteilnehmer wurden des Weiteren zu ihren momentan größten Sorgen oder Befürchtungen in Bezug auf Diabetes befragt. 25% gaben an, sich über schlechte Werte Sorgen zu machen und ein Proband über Hypoglykämien. 10% befürchteten, dass ihnen die Pumpe wieder weggenommen werden könnte und 10% machten sich Gedanken über eventuelle technische Probleme mit der Pumpe. Weitere 25% gaben an, in ihrem Alltag beeinflusst zu werden, 10% plagt eine Lustlosigkeit und 40% haben sich zum Untersuchungszeitpunkt keine Sorgen gemacht und keine Befürchtungen gehabt.

Zukünftigen Sorgen in Bezug auf Diabetes machen sich 70% über die Spätfolgen, jeweils ein Studienteilnehmer befürchtet Berufsprobleme und Probleme mit der Schwangerschaft und ein Proband hat Angst die Krankheit zu vererben. Über schlechte Werte sorgen sich 10%, dass ihre Krankheit nicht geheilt werden kann, nehmen 15% an. Bei beiden Fragestellungen waren wiederum mehrere Antworten möglich. Um diese Sorgen zu bewältigen, gaben 35% an, sich um aktives Lösen der Probleme zu bemühen, 20% halfen Gespräche und 50% machten keine speziellen Angaben. Abbildung 14 zeigt, woher die Teilnehmer Hilfestellung zur Problemlösung bekommen.

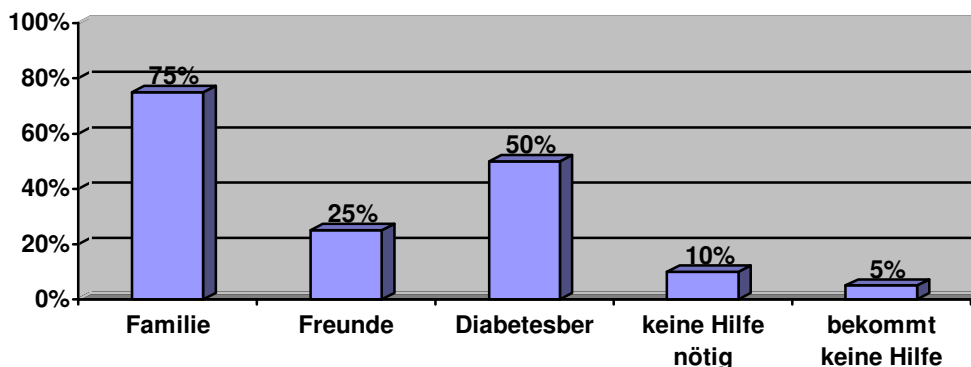


Abbildung 14: Angaben über die Hilfen zur Problemlösung

Auf die Frage, ob mehr Hilfe benötigt würde, antworteten 15% mit „ja“.

4.1.8 Krankheitsmodell

Im Folgenden sollte das persönliche Krankheitsmodell der Patienten exploriert werden. Es wurde zuerst die Frage nach der Ursache für den Diabetes gestellt. Unter dem Aspekt, dass mehrere Antwortmöglichkeiten gegeben wurden, antworteten 25%, dass die Krankheit erblich sei, 10% gehen davon aus, Diabetes mellitus aufgrund einer Impfung bekommen zu haben, 35% sehen die Ursache in einer Infektionskrankheit, 10% denken Diabetes sei eine Autoimmunerkrankung und ein Jugendlicher gab als Grund eine Störung der Bauchspeicheldrüse an. Weitere 45% denken, dass die Erkrankung Schicksal ist und 15% konnten keine Erklärung abgeben.

Es wurde außerdem danach gefragt, ob die Kinder und Jugendlichen ihre Krankheit in irgendeiner Beziehung als Chance sehen. Darauf antworteten 50% mit „ja“. In welcher Hinsicht Diabetes von den Teilnehmern als Chance gewertet wurde, zeigt Abbildung 15.

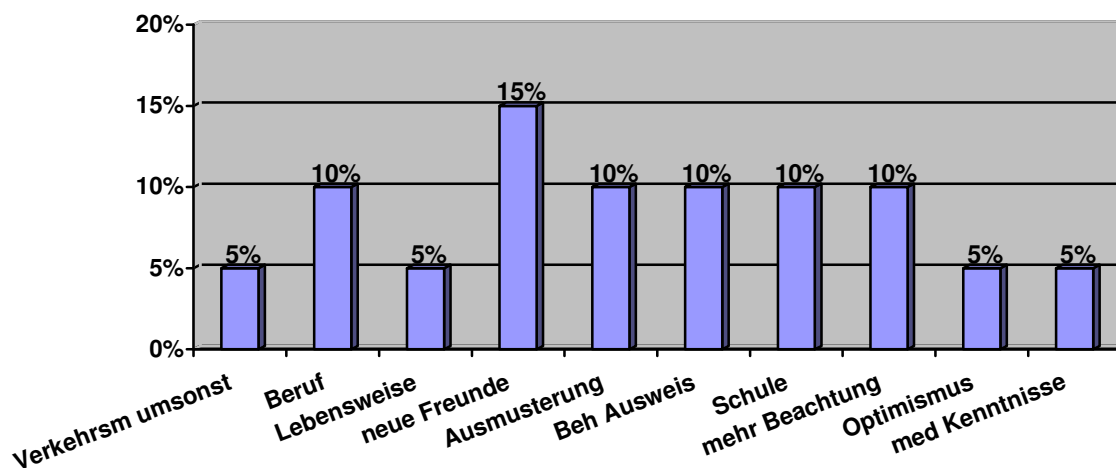


Abbildung 15: Angaben der Patienten in Prozent auf die Frage, in welcher Beziehung sie Diabetes als Chance begreifen

Auf die Frage, was ihnen geholfen hätte, die Erkrankung besser zu akzeptieren, antworteten 45%, dass die Familie eine große Stütze war, 15% taten Gespräche gut, 40% haben sich durch den Alltag allmählich damit abgefunden bzw. durch die problemlose Alltagsbewältigung Diabetes gut akzeptieren können, einem Probanden hat es geholfen, sich mit anderen zu vergleichen und 10% konnten die Krankheit durch einen Arzt besser bewältigen.

Reifer und verantwortungsbewusster als Gleichaltrige fühlten sich 50% der Befragten, ein Jugendlicher sprach auch von mehr Zuverlässigkeit. Besser auf ihre Gesundheit zu

achten meinten 20%, wobei dies 15% nur in Bezug auf ihre Krankheit empfanden. Insgesamt verneinten 40% die Frage ob sie sich reifer und verantwortungsbewusster fühlten.

4.1.9 Alltagsbelastung durch Diabetes

Bezüglich ihrer alltäglichen Belastung durch Diabetes und der Therapie wurden die Teilnehmer gefragt, wie oft am Tag sie ihren Blutzucker messen. Dabei ließ sich ein Mittelwert $M = 5,15$ ($SD = 1,089$) ermitteln. Im Durchschnitt gehen die Beteiligten $M = 4,84$ ($SD = 2,609$) mal pro Jahr zum Arzt. Auf die Frage nach der Menge der Bolusgaben pro Tag, antworteten 30% der Patienten sie würden sich bei Bedarf einen Bolus geben, 25% zu den Mahlzeiten, 35% antworteten mit der Anzahl 3-6 mal pro Tag, 10% 8-10 mal und ein Klient bis zu 30 mal am Tag.

Erfreulicherweise fühlte sich keiner der Patienten in seinen Alltag vollkommen beeinträchtigt. Die Antwort „teilweise“ gaben 65% und immerhin 35% „gar nicht“.

Im Alltag eingeschränkt fühlte sich ein Teilnehmer, 22% „manchmal“ und 55% „nie“.

Gespräche zuhause über die Erkrankung fanden in der Experimentalgruppe zu 30% täglich statt, bei 65% nur bei Problemen oder zu aktuellen Anlässen, 20% sprechen nur selten und 10% nie über Diabetes.

4.1.10 Umfeld und Diabetes

Hier wurden die Studienteilnehmer gebeten anzugeben, welche Personen oder Gruppen von ihrem Diabetes wüssten. 95% gaben alle Menschen in ihrem Umfeld an, bei einem Probanden waren es nur die Familie und die Freunde.

Außerdem sollten sie noch angeben, wer nicht von ihrer Krankheit wüsste. Auf diese Frage antworteten 70%, dass alle davon wüssten, ein Teilnehmer von ihnen verschwieg es aber den Lehrern bzw. Vorgesetzten. Auch meinten 25% der Patienten, flüchtigen Bekannten nichts davon zu erzählen.

Aus Abbildung 16 lassen sich die verschiedenen Reaktionen ablesen, welche die Befragtenangaben erfahren zu haben, als ihr soziales Umfeld von ihrer Erkrankung erfahren hat.

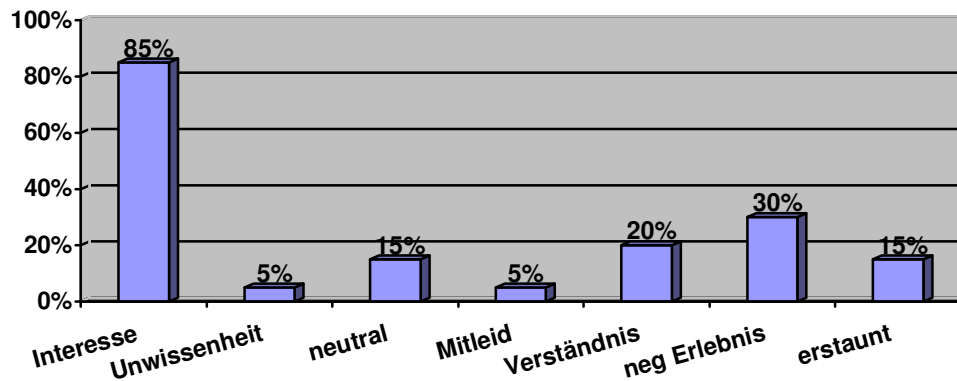


Abbildung 16: Angaben der Teilnehmer in Prozent auf die Frage, wie Andere auf ihre Krankheit reagiert haben

4.1.11 Wünsche an Ärzte / Klinik

Von den insgesamt 85% der Befragten, die sich noch in der Hauerschen Kinderklinik in Behandlung befinden, sind 85% mit der Behandlung zufrieden. 10% sind mit ihren derzeitigen HbA_{1c}-Werten unzufrieden, eine Patient fühlt sich manchmal unverstanden und ein weiterer plant aufgrund des Alters einen Wechsel von der Klinik in eine Praxis, und bemängelt es gebe zu wenig spezialisierte Ärzte. Von den 15% der nicht mehr an der Klinik behandelten, sind 10% mit ihrer Behandlung zufrieden, ein Jugendlicher ist es nicht, war es aber in der Hauerschen Kinderklinik.

Als Wünsche an die Klinik gab ein Proband an, er hätte gerne die Möglichkeit öfters zu anderen gleichaltrigen Diabetespatienten Kontakt aufzunehmen, und einer wünscht sich eine neue Insulinpumpe.

Alle Teilnehmer erhielten ihrer Meinung nach genug Informationen über ihre Therapiemöglichkeiten.

4.1.12 Therapiespezifische Variablen

4.1.12.1 Allgemein

In der Gruppe der Insulinpumpenanwender machen sich 40% täglich Gedanken über den Blutzucker und das $M = 9,5$ ($SD = 8,783$) mal pro Tag. Davon denken 53,3% beim Messen der Blutglukose, 73,3%, wenn sie Symptome haben und 53,3% zu den Mahlzeiten an ihren Blutzuckerwert.

Die Häufigkeit von Hypoglykämien zeigt Abbildung 17.

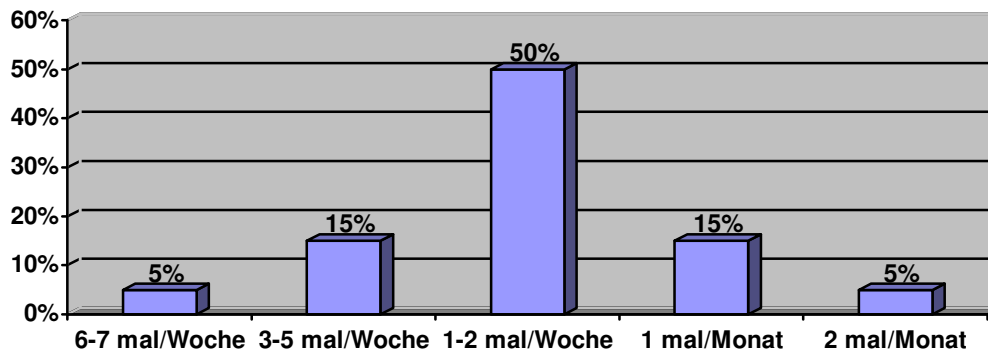


Abbildung 17: Anzahl der Hypoglykämien in Prozent

Als Wert der Hypoglykämien nannten - von denen die ihn noch wussten - 76,5% 40-60 und bei 23,5% lag er bei über 60.

Die Häufigkeit der Hyperglykämien zeigt Abbildung 18.

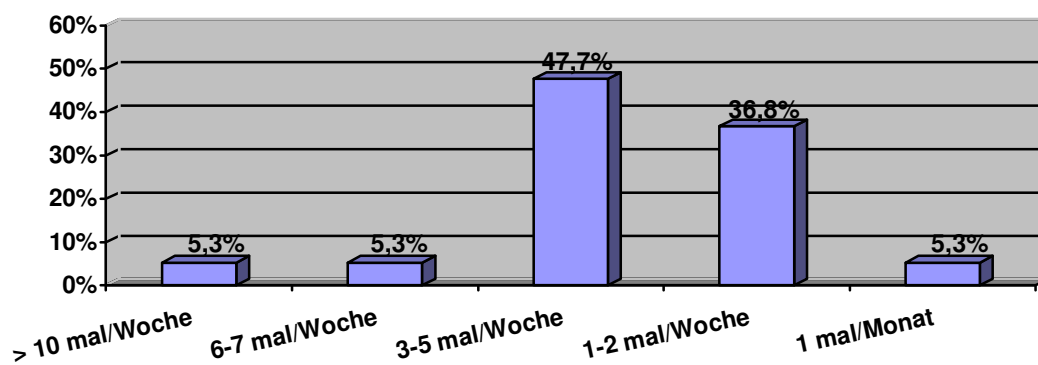


Abbildung 18: Anzahl der Hyperglykämien in Prozent

Als Wert der Hyperglykämien gab ein Teilnehmer einen zwischen 160 und 200 an, 30% hatten einen Wert zwischen 200-250. Bei weiteren 30% stieg der Wert auf 250-300 an und 35% erlitten eine Hyperglykämie mit Werten zwischen 300-400.

Keiner der Befragten hat zum Untersuchungszeitpunkt Probleme beim Einschlafen aufgrund einer Angst vor Hypoglykämien. Allerdings wachen 80% nachts auf, wenn sie eine Hypoglykämie haben.

4.1.12.2 Pumpenspezifisch

Der Zeitpunkt des Pumpeneinsatzes lag bei durchschnittlich $M = 12,95$ ($SD = 2,089$) Jahren. Bei 75% wurde der Anstoß durch Ärzte oder Diabetesberater gegeben, bei 30% war es das soziale Umfeld und 20% hatten selber die Idee. Die Entscheidung wurde bei 55% eigenständig getroffen, bei 10% waren es die Eltern, 25% trafen die Wahl gemeinsam mit den Eltern und 10% mit dem Diabetesteam. Wesentliche Dinge, die zur Entscheidungsfindung beitrugen, waren bei 90% die erhofften Vorteile, wie z.B. länger schlafen, weniger stechen etc., 35% erhofften sich bessere Werte und 15% empfanden es positiv, sich nicht mehr in der Öffentlichkeit spritzen zu müssen.

Abbildung 19 und 20 zeigen die positiven und negativen Aspekte seit der Umstellung auf die Pumpentherapie.

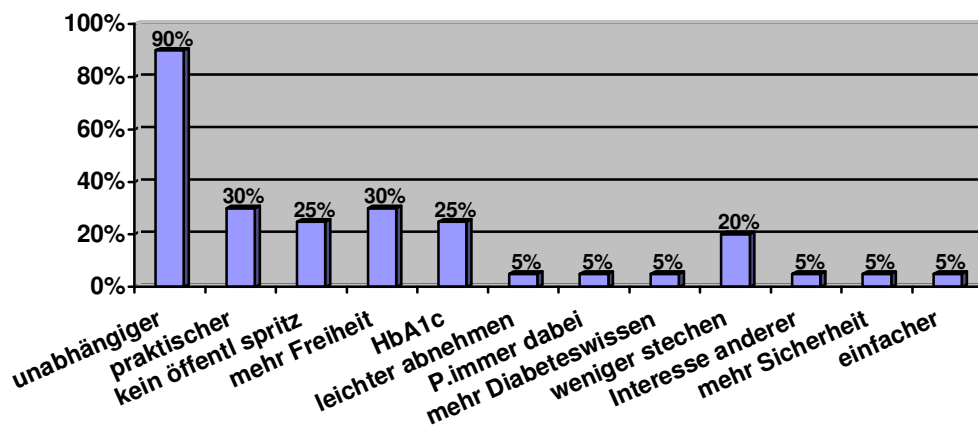


Abbildung 19: Angaben der Teilnehmer auf die Frage, was sich seit der Umstellung auf die Pumpentherapie zum Besseren entwickelt habe in Prozent

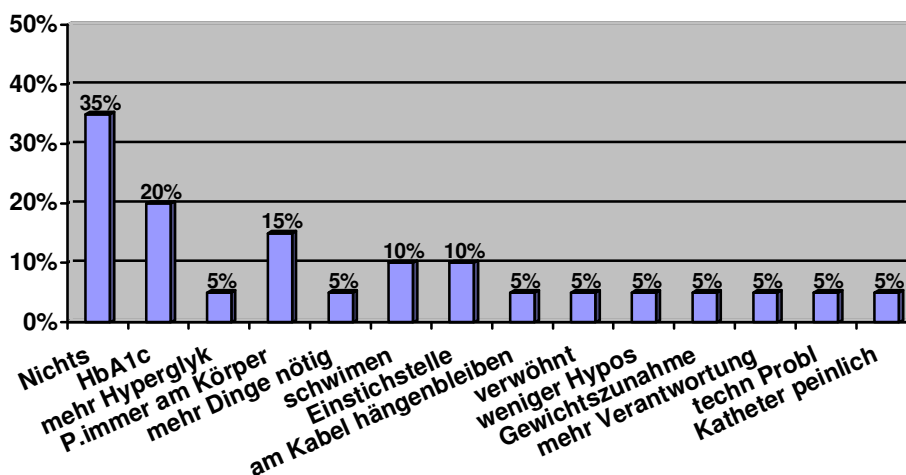


Abbildung 20: Prozentuale Angaben, was sich seit der Umstellung auf die Pumpe zum Negativen entwickelt habe

Die Gewöhnung an die Insulinpumpe dauerte bei 40% zwei Wochen, 35% brauchten 2 Wochen bis einen Monat, bei 20% erfolgte dies zwischen 2 und 4 Monaten und ein Studienteilnehmer brauchte länger als 4 Monate. 60% der Teilnehmer gaben an, dass die Therapieumstellung problemlos verlief und 75% besuchten außerdem Schulungen.

Die Hauptverantwortlichen für die Therapie sind in 85% die Patienten selbst und bei 15% sind es die Eltern gemeinsam mit den Kindern.

75% der Jugendlichen tragen die Pumpe in der Hosentasche, 25% im BH und 30% am Gürtel. Der Katheter führt bei 55% in den Oberschenkel, bei 90% in den Bauch und bei nur einem Teilnehmer in den Rücken.

Verglichen mit der Spritzenherapie fühlen sich seit der Pumpe 80% flexibler, 15% teilweise und einer überhaupt nicht. 10% empfanden den Set-Wechsel der Pumpentherapie lästiger, weil er mehr Zeit in Anspruch nimmt, für weitere 10% macht es keinen Unterschied. Als Vorteil der Insulinpumpentherapie nannten die Beteiligten die geringeren Einstiche.

Von den Patienten die angaben, das Spritzen sei lästiger, gaben 60% als Grund an, es sei viel umständlicher und nimmt mehr Zeit in Anspruch, 15%, weil sie mehr Verantwortung und Arbeit damit haben und jeweils ein Proband gab an, sich nicht gerne in der Öffentlichkeit zu spritzen, es schwieriger sei eine Einstichstelle zu finden und er sich mit der Pumpe sicherer fühle, da sie bei Problemen Alarm schlägt.

Im Mittel wurden $M = 26,45$ ($SD = 18,673$) Minuten pro Tag auf die Therapie verwendet. Im Vergleich zu früher gaben 80% an, dass sie nun weniger Zeit benötigen, für 10% machte es keinen Unterschied und weitere 10% können sich nicht mehr erinnern.

Am meisten behindert durch die Pumpe fühlen sich 40% der Kinder und Jugendlichen beim Schwimmen. Allgemein beim Sport gestört fühlen sich 30%, 15% hinsichtlich der Kleiderwahl und 10% beim Schlafen. Jeweils ein Teilnehmer gab an, die Pumpe stört beim Weggehen mit Freunden, beim Urlaub, beim Sex und durch die Geräusche, die die Pumpe von sich gibt. Im Gegensatz dazu fühlen sich 20% durch die Pumpe überhaupt nicht gestört. Der Frage nach der Behinderung beim Sport und beim Schlafen wurde präziser nachgegangen. Bezüglich der Behinderung beim Sport gaben dann 50% der Teilnehmer des Weiteren an, sie empfinden sie nicht als störend, 35% koppeln die Pumpe dabei ab, 10% fühlen sich teilweise eingeschränkt und nur noch ein Jugendlicher besätigt die Pumpe als Störfaktor beim Sport. Hinsichtlich des Schlafens fühlt sich ein Ju-

gendlicher gestört, 15% nur teilweise und 80% der Befragten schlafen unbeeinflusst von der Pumpe.

Abbildung 21 zeigt die Antworten auf die Frage, wer von der Pumpe weiß und wer nicht.

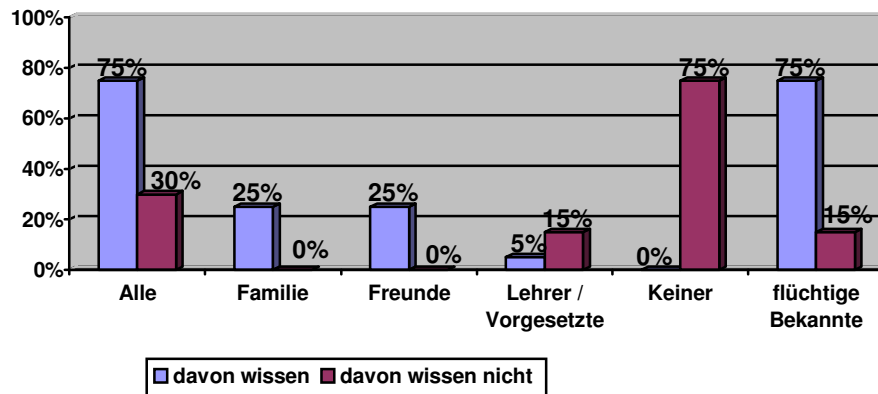


Abbildung 21: Personen die von der Insulinpumpe der Teilnehmer wissen und nicht wissen in Prozent

Von 70% wurde das soziale Umfeld genauestens über Risiken, Komplikationen und dem Umgang mit der Pumpe aufgeklärt, 30% hingegen erklärten nur das Nötigste. Die Frage, ob ausreichend Unterstützung in Bezug auf die Pumpe erfahren würde, bejahten 55% der Befragten, 45% meinten, dass sie keine Unterstützung bräuchten. Bei 20% gab es schon einmal Streit aufgrund der Pumpentherapie.

Wenn Fremde die Pumpe sehen, ist dies 20% peinlich, 10% teilweise unangenehm, 25% antworteten, es wäre ihnen nicht direkt peinlich, aber es müsste ja nicht jeder sehen. 45% sahen gar keine Peinlichkeiten darin, dass andere sie sehen könnten.

Die Antworten auf die Fragen, was sich seit der Umstellung auf die Pumpe verändert hat, kann man Abbildung 22 entnehmen.

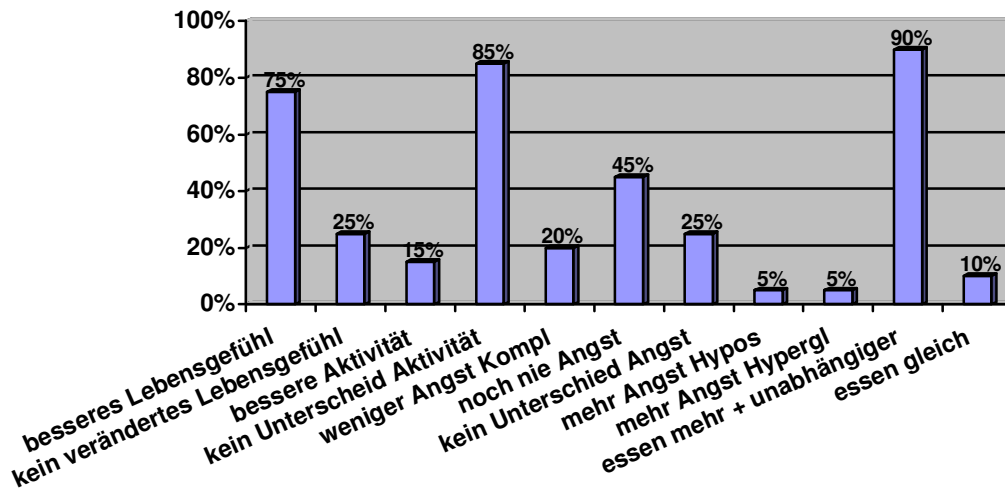


Abbildung 22: Veränderungen seit Umstellung der Therapie auf die Insulinpumpe in Prozent

Alle Teilnehmer würden sich wieder für die Pumpe entscheiden. Auf die Frage, was sie anderen Diabetespatienten raten würden, die einen Wechsel zur Pumpe in Erwägung ziehen, würden 55% aufgrund der Vorteile zu einem Wechsel anregen, 30% empfehlen es einfach auszuprobieren, 20% würden die Pumpeanwendung erklären, jeweils 10% würden sich erst einmal beraten lassen bzw. bei Unzufriedenheit einfach wieder zur Spritzen Therapie wechseln, und ein Proband empfiehlt den Besuch einer Schulung.

4.1.12.3 Rating

Bei den Ratings ergab sich für die Zufriedenheit mit der Pumpe ein Durchschnittswert von $M = 4,6$ ($SD = 0,598$). Für die Schwierigkeit mit der Handhabung der Insulinpumpe fand sich ein Mittelwert von $M = 4,55$ ($SD = 0,686$). Verglichen mit den Erwartungen war für die Pumpenpatienten die Handhabung im Mittel $M = 3,7$ ($SD = 0,733$) einfacher als erwartet. Auf die Frage, wie gut die Teilnehmer auf die Umstellung der Therapie vorbereitet waren, ergab sich ein Mittelwert von $M = 4,4$ ($SD = 0,754$). Die Flexibilität hinsichtlich der Ernährung zeigte einen Mittelwert $M = 4,75$ ($SD = 0,444$) und die Schlafenszeiten $M = 4,5$ ($SD = 0,170$). Die Sorgen der Teilnehmer verbesserten sich mit $M = 3,5$ ($SD = 0,688$) ein wenig. Der geringste Unterschied ergab sich bezüglich der Verantwortungsänderung, bei der die Befragten einen Durchschnittswert von $M = 3,35$ ($SD = 0,745$) angaben.

4.2 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit

Im Folgenden finden sich in Tabelle 6 die Ergebnisse des FLZ. Die Subskala Arbeit / beruf wurde von 7 Teilnehmern nicht beantwortet.

	N	Mittelwert
FLZ Gesundheit	20	4,60
FLZ Arbeit / Beruf	13	5,46
FLZ Finanzielle Lage	20	4,95
FLZ Freizeit	20	5,10
FLZ eigene Person	20	5,25
FLZ Sexualität	20	5,70
FLZ Freunde / Bekannte	20	5,80
FLZ Wohnung	20	6,00
FLZ gesamt	20	5,50

Tabelle 6: Mittelwerte der Stichprobe

Bei dieser Tabelle wurden die Mittelwerte Standard 9 errechnet. Bei jeder Skala liegen diese zwischen 1 und 9. Werte zwischen 4-6 repräsentieren den Durchschnitt, unter 4 bedeutet eine unterdurchschnittliche Lebenszufriedenheit, wohingegen Werte über 6 eine überdurchschnittliche Lebensqualität widerspiegeln. Alle Partizipanten der Stichprobe liegen somit im Durchschnittsbereich. Besonders zufrieden waren die Teilnehmer mit ihrer Wohnsituation, am wenigsten Zufriedenheit konnte im Bereich Gesundheit ermittelt werden. Auch mit der sexuellen Situation und dem sozialen Umfeld, repräsentiert durch die Subskala Freunde / Bekannte, ergab sich ein Wert nahe dem oberen Durchschnitt. Alle anderen Bereiche liegen mit 4,95-5,5 im absoluten Mittelfeld.

4.3 Insulin Delivery System Rating Questionnaire

Aus Abbildung 23 lassen sich die errechneten Mittelwerte dieses Fragebogens entnehmen.

	Mittelwert
Treatment satisfaction	72,16
Treatment interference	14,63
Diabetes worries	35,79
Clinical efficacy	61,94
Overall preference	84,89
Social burdens	30,84
Psychological well-being	70,63

Abbildung 23: Mittelwerte der einzelnen Skalen des IDSRQ

Die Scores der einzelnen Subskalen können zwischen 0 und 100 variieren [Peyrot & Rubin 2005]. Insgesamt zeigen die Studienteilnehmer eine hohe Zufriedenheit mit ihrer Behandlung, schätzen die Effektivität der Insulinpumpentherapie hoch ein und haben eine gute psychische Anpassung. Sie fühlen sich durch die Therapieform wenig beeinträchtigt. Die Belastungen im sozialen Bereich werden nicht allzu schwer eingeschätzt.

Korrelationspezifische Analysen (Pearson) zeigten eine signifikant positive Beziehung zwischen der Subskala "social burdens" und dem aktuellen HbA_{1c}-Wert. Daraus lässt sich schließen, dass die Patienten mit niedrigerem HbA_{1c} weniger erkrankungsspezifische Belastungen haben. Auch die Korrelation zwischen "psychological well-being" und den aktuellen HbA_{1c}-Wert zeigte Signifikanz. Also wird das psychische Wohlbefinden umso höher eingeschätzt je niedriger der HbA_{1c} ist. Insgesamt wirkt sich ein guter HbA_{1c}-Wert wohl positiv auf das gesamte Wohlbefinden aus. Statistisch bedeutsam war auch die Korrelation zwischen "clinical efficacy" und aktuellem HbA_{1c}. Es lässt sich

daraus ableiten, dass die Kinder und Jugendlichen, die ihre Behandlungsmethode für besonders effektiv halten, eine bessere Stoffwechsellanpassung aufweisen.

Bei der Subskala "overall preference" lassen sich auch Einzelanalysen durchführen. Item 1 fragt nach der Zufriedenheit mit der Behandlungsmethode insgesamt. Als Antwortalternativen standen "completely", "very", "somewhat" und "not at all" zur Auswahl. Einen Überblick über die gegebenen Antworten gibt die folgende Abbildung.

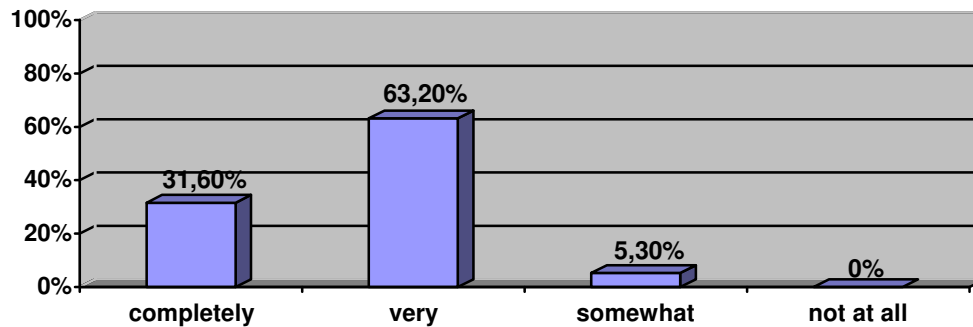


Abbildung 24: Prozentuale Verteilung der Antworten aus die Frage nach der Zufriedenheit mit der Behandlungsmethode

Die Grafik spiegelt die hohe Zufriedenheit der Patienten mit der Insulinpumpentherapie wieder.

Item 2 fragt danach, ob die Teilnehmer lieber zu einer anderen Therapieform wechseln würden. Zur Auswahl standen folgende Antworten: "definitely not", "probably not", "probably yes" und "definitely yes". Nachstehend lassen sich die Ergebnisse aus der Abbildung entnehmen.

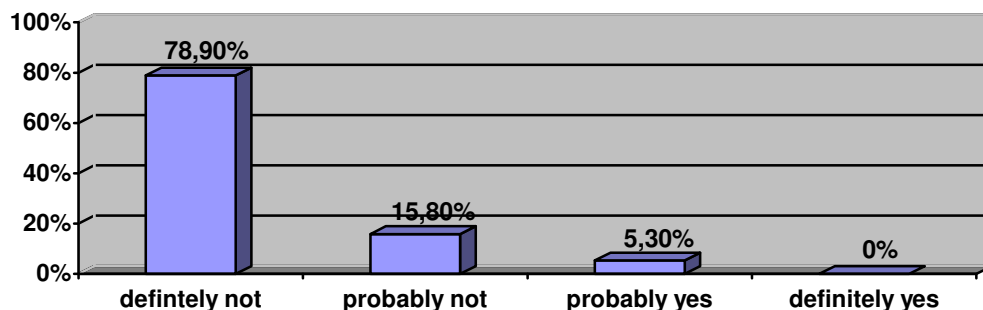


Abbildung 25: Prozentuale Verteilung der Antworten auf die Frage nach dem Wunsch eines Therapiewechsels

Aus der Abbildung wird deutlich, dass die Mehrzahl der Patienten definitiv nicht den Wunsch hat, zu einer anderen Therapieform überzugehen, also sehr zufrieden zu sein scheint.

Die Frage nach der Weiterempfehlung der derzeitigen Behandlungsmethode wird in Item 3 gestellt. Die Antworten sind Abbildung 26 zu entnehmen. Als Antwortmöglichkeiten standen in umgekehrter Reihenfolge die von Item 2 zur Auswahl.

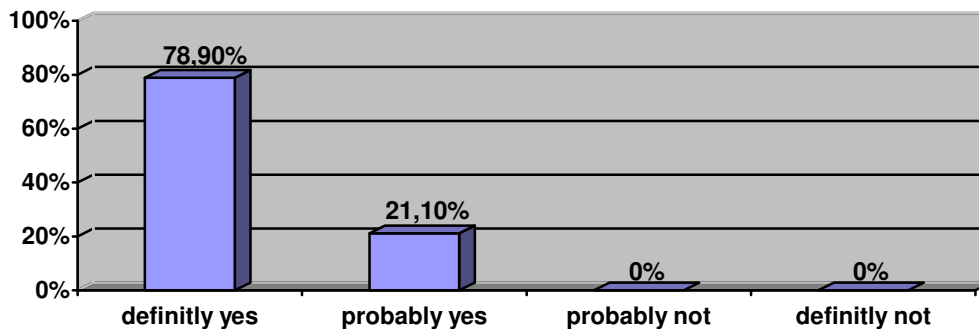


Abbildung 26: Prozentuale Verteilung der Antworten auf die Frage, ob die Teilnehmer ihre Therapieform weiterempfehlen würden

Auch aus dieser Abbildung wird die insgesamt große Zufriedenheit der Patienten mit der Insulinpumpe deutlich, da sich die gesamten Antworten auf die ersten beiden Kategorien beziehen. Keiner entschied sich für die Auswahl, dass die Therapieform nicht weiter zu empfehlen wäre.

4.4 Diabetes-Wissens-Test

Von den elf Skalen des Diabeteswissenstests wurden die Mittelwerte berechnet. Die Ergebnisse der gesamten elf Wissensbereiche aller Pumpenpatienten ergaben einen Durchschnittswert von $M = 51,25$ ($SD = 7,74$). Die einzelnen skalenspezifischen Ergebnisse sind im Folgenden aus Tabelle 7 ersichtlich.

Wissensbereich	Mittelwert (T-Wert)
Pathophysiologie	49,4500
Insulinwirkung	41,9000
Insulininjektion	51,5000
Ernährung	53,6000
Körperl. Bewegung	51,4500
Stoffwechselkontrolle	48,2500
Hyperglykämien	52,7500
Hypoglykämien	51,5000
Erkrankungen	55,2500
Insulinanpassung	50,9000
Folgeschäden	54,9000

Tabelle 7: Gruppen Statistik des Diabetes-Wissens-Tests

Hierbei ist ein T-Wert zwischen 40-60 als normal anzusehen. Somit liegen alle Studienteilnehmer im Durchschnittsbereich. Am schlechtesten war das Wissen der Teilnehmer, mit einem Wert von 41,9 am unteren Durchschnitt angesiedelt, im Bereich der Insulinwirkung. Der Mittelwert von 55,25 im Wissensbereich Erkrankungen liegt nahe dem oberen Durchschnitt, woraus ein gutes Wissen in diesem Bereich ersichtlich wird. Alle anderen Werte liegen um die Mitte 50, allerdings ist ein grundlegender Trend nach oben, mit 8 von elf Bereichen insgesamt über der Marke 50, zu erkennen.

Zusätzlich wurde der Zusammenhang der Ergebnisse des Diabetes-Wissens-Tests mit anderen Variablen verglichen (Spearman). Dabei ergab sich eine signifikante Korrelation der besuchten Schulungen mit dem Diabeteswissen. Ein Vergleich der Selbsteinschätzung der Patienten und ihrem Testergebnis lieferte keinen signifikanten Zusammenhang.

4.5 Medizinische Variablen

Es wird untersucht, ob sich die medizinischen Variablen über den Verlauf der Untersuchung verbessern oder verschlechtern. Außerdem wird überprüft, ob der Verlauf durch den Einsatz der Insulinpumpe beeinflusst wird oder nicht.

4.5.1 Zeitlicher Verlauf der HbA_{1c}-Werte

Zur Therapiekontrolle wurde der HbA_{1c}-Wert zu sieben Zeitpunkten erhoben. Der Verlauf des mittleren HbA_{1c}-Wertes über den Zeitraum der Analyse findet sich in Abbildung 23.

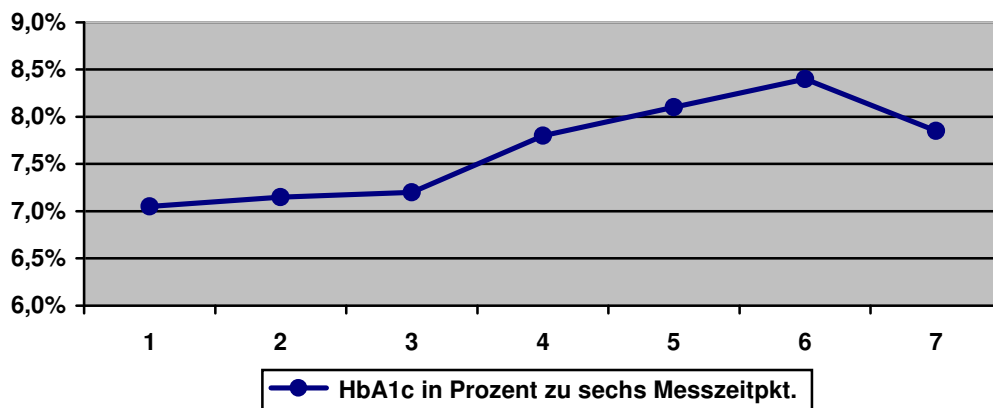


Abbildung 27: Verlauf der Mittelwerte des HbA_{1c}-Wertes über sieben Messzeitpunkte

Zwischen den Messzeitpunkten 3 und 4 ergab sich ein deutlicher Anstieg des HbA_{1c}. Bis Messzeitpunkt 6 erfolgt ein weiterer leichter Anstieg der Werte. Im Gegensatz dazu findet sich zum aktuellen Untersuchungstermin ein signifikant niedrigerer HbA_{1c}-Wert $M = 7,85\%$ ($-0,54\%$). Aus den Ergebnissen lässt sich schließen, dass die Umstellung der Pumpe zu keiner signifikanten Veränderung der Werte führt.

4.5.2 Verlauf des BMI

Die folgende Abbildung zeigt den Verlauf des Body-Mass-Index [kg/m^2].

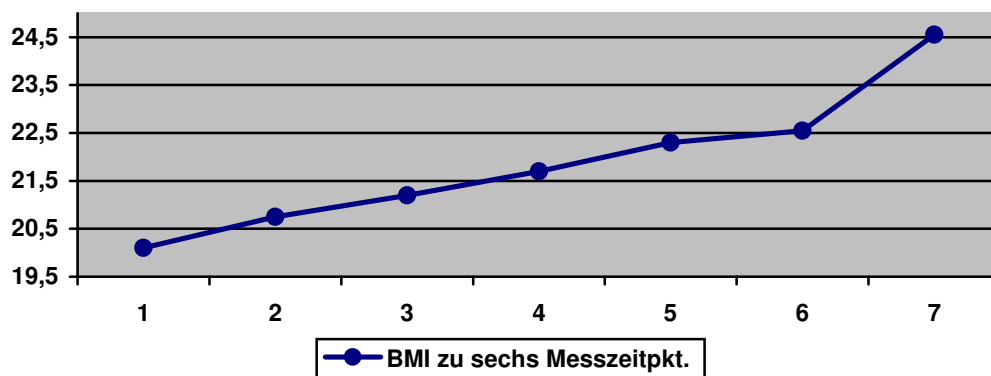


Abbildung 28: Verlauf des BMI über sieben Messzeitpunkte

Aus der Abbildung wird deutlich, dass sich der BMI im Verlauf der Untersuchungen verändert, und zwar steigt er stetig an. Zwischen Messzeitpunkt 5 und 6 steigt die Gerade aber etwas flacher als zu den Erhebungszeitpunkten zuvor. Bis zum Zeitpunkt der aktuellen Untersuchung steigt der Mittelwert $M = 24,55$ allerdings weiter an, Der Verlauf ist steiler als zu den Untersuchungen zuvor.

4.5.3 Verlauf des standardisierten BMI

Aus dem letzten Kapitel wurde deutlich, dass der BMI mit steigendem Alter zunimmt. Der standardisierte BMI wird an den Daten der jeweiligen Altersschicht normiert, um eine altersunabhängige Größe zu erhalten. In Abbildung 25 ist der Verlauf des SDS-BMI über die sieben Messzeitpunkte dargestellt.

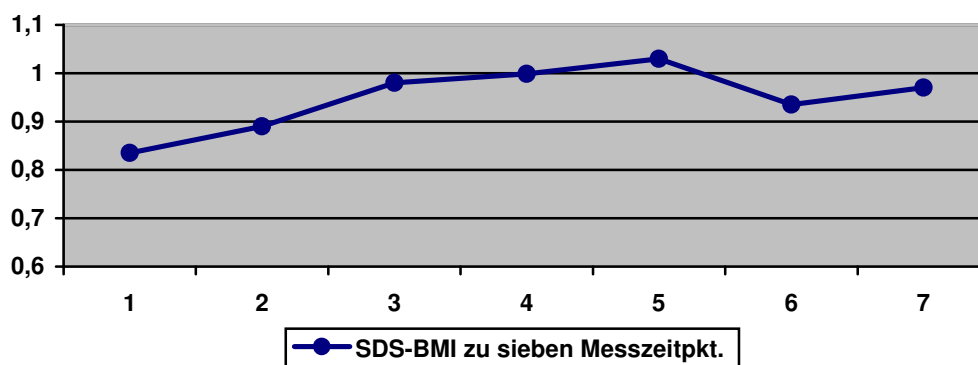


Abbildung 29: Verlauf des standardisierten BMI's über sieben Messzeitpunkte

Zunächst zeigt sich zwischen dem ersten und fünften Messzeitpunkt ein kontinuierlicher Anstieg des SDS-BMI. Zwischen dem fünften und sechsten Untersuchungszeitpunkt fällt dieser Wert wieder ab, um dann bis zum aktuellen Erhebungszeitpunkt wieder langsam anzusteigen. Ein signifikanter Effekt seit der Umstellung auf die Insulinpumpe konnte nicht nachgewiesen werden. Das Alter hat keinen Einfluss auf den standardisierten BMI.

4.5.4 Verlauf der benötigten Insulindosis

Es wurde auch ein möglicher Zusammenhang zwischen der benötigten Insulindosis und dem Alter und der Pumpeneinsetzung untersucht. In der nachstehenden Abbildung findet sich zunächst der Verlauf der benötigten Insulinmenge.

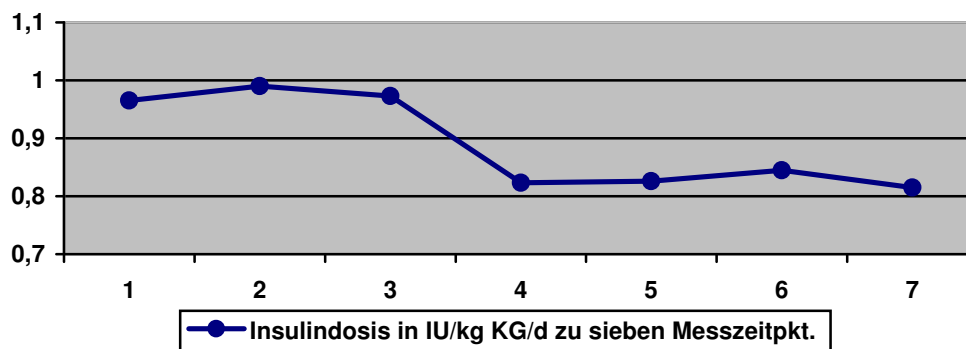


Abbildung 30: Verlauf der benötigten Insulindosis in internationalen Einheiten über sieben Messzeitpunkte

Das Ausgangsniveau steigt bis zum zweiten Untersuchungszeitpunkt zunächst noch gering an, fällt dann aber bis zum Zeitpunkt drei leicht ab. Ab dem Einsatz der Insulinpumpe - zu Erhebungspunkt drei - sinkt die benötigte Dosis. Sie bleibt auf konstant niedrigem Niveau. Der Einfluss der Pumpeneinführung ist signifikant ($F = 11,435$; $df = 196,100$). Auch im weiteren Verlauf bleibt die benötigte Insulinmenge auf konstant niedrigem Level. Zwischen Zeitpunkt 6 und der aktuellen Untersuchung ist sogar noch einmal ein leichter Abfall zu verzeichnen. Der Einfluss des Alters erwies sich als nicht signifikant.

5 Diskussion

5.1 Bewertung der medizinischen Parameter

Die bislang publizierten pädiatrischen Studienergebnisse zur CSII erweisen sich in ihren Aussagen als heterogen. Bartus beschreibt beispielsweise, dass es häufig zu Beginn der Neueinstellung auf die Pumpe durch die Besonderheit und Neuartigkeit der „technisierten“ Therapieform sowie durch vermehrte Aufmerksamkeit, zu einer anfänglichen Verbesserung der HbA_{1c}-Werte kommt [Bartus 2003]. Im Verlauf lässt das Interesse jedoch wieder etwas nach, und es besteht die Gefahr der Vernachlässigung der Therapie, mit dem Resultat der sich wieder verschlechternden Stoffwechseleinstellung [Knievel et al. 2003]. Daraus folgen unter Umständen starke Blutzuckerschwankungen, welche sich häufig nicht im HbA_{1c} äußern, sondern teilweise erst durch CGMS-Messungen [Deiss et al 2004].

In der hier untersuchten Stichprobe konnte auch zu Beginn der Umstellung auf die Insulinpumpe keine HbA_{1c} Verbesserung festgestellt werden. Die Werte stiegen sogar im Verlauf der Untersuchung bis Messzeitpunkt sechs an. Ein Faktor, welcher diese Entwicklung gefördert haben könnte, sind die Auswahlkriterien der Patienten, die sich zur Insulinpumpentherapie entschieden hatten. Dazu gehörte ein HbA_{1c}-Wert von möglichst unter 8% bzw. eine deutliche Senkung in der Phase vor der Umstellung. Es kann daraus abgeleitet werden, dass sich die Jugendlichen in dieser Zeit besondere Mühe gegeben haben eine gute Stoffwechselumstellung zu erreichen, da sie sich die Therapieform der Insulinpumpe gewünscht haben und nicht an den Auswahlkriterien scheitern wollten. Als sie es dann geschafft hatten, wurde von ihnen eventuell die Disziplin der Therapiemaßnahmen etwas vernachlässigt, was sich in einem Anstieg des HbA_{1c}-Wertes niederschlug. Ein weiterer oder anderer Grund könnte die Umgewöhnung auf die neue Art der Insulinzufuhr sein. Unter Umständen lässt sich der Anstieg dadurch erklären, dass die Patienten die Behandlung anfangs nicht so gut bewerkstelligt haben, und sich erst mit der Pumpe auseinandersetzen mussten. Schließlich sank der Wert zum Messzeitpunkt sieben wieder. In der Befragung der Jugendlichen gab allerdings die Mehrzahl an, anfangs gut mit der Behandlung zurechtgekommen zu sein. Fraglich ist aber die Aussagekraft dieser Antwort, da die Zeit bei einigen schon länger zurück liegt, und sich wohl manche nicht mehr so gut erinnern können bzw. grundsätzlich die Tendenz besteht, Ver-

gangenes als nicht mehr so negativ zu bewerten, da inzwischen das Problem nicht mehr besteht. Es wäre nun interessant, diesen Verlauf in weiteren Messungen des HbA_{1c} weiter zu beobachten, um weitere Rückschlüsse ziehen zu können.

Einige Studien zeigen nach Umstellung auf die CSII einen Rückgang schwerer Unterzuckerungen und eine leichte, statistisch signifikante Verbesserung der HbA_{1c}-Werte um 0,4 bzw. 0,5%, allerdings teilweise in Verbindung mit einer Gewichtszunahme [Kaufman et al. 1999; Pickup et al. 2002b; Weissberg-Benchell et al. 2003a, 2003b].

Auch in unserer Studie konnte ein allmählicher Anstieg des standardisierten BMI bis Messzeitpunkt fünf beobachtet werden, allerdings bei keiner HbA_{1c} Verbesserung. Gleichzeitig blieb aber die benötigte Insulindosis der Pumpenpatienten während des gesamten Erhebungszeitraumes auf konstant niedrigem Niveau. Angesichts der Tatsache, dass die mittleren HbA_{1c}-Werte doch relativ hoch sind, sollte doch zugunsten einer besseren Stoffwechselsituation bei einigen Patienten die Insulindosis gesteigert werden und insbesondere bei den Mahlzeiten auf eine korrekte Bolusgabe geachtet werden. Aufgrund der Befragung der Jugendlichen lässt sich als Grund für die Gewichtszunahme annehmen, dass die Pumpenpatienten seit der Umstellung auf die Pumpe mehr und häufiger essen. Die so hoch geschätzte größere Flexibilität hinsichtlich der Essenszeiten und -mengen scheint also, in der sowieso anfälligen Zeit der Pubertät, mit einer leichten Gewichtszunahme einherzugehen. Die Jugendlichen fühlen sich offensichtlich seit der Umstellung sicherer und achten weniger auf ihre Ernährung. Wahrscheinlich genießen sie auch nach der Zeit der Einschränkungen während der MDI die neu gewonnene Freiheit hinsichtlich der Essensgewohnheiten und kosten dies gerade zu Anfang der Therapie mehr aus. Bei der Befragung hätte dieser Punkt ausführlicher beleuchtet werden sollen, um die tatsächlichen Gründe zu eruieren.

Bode u.a. konnten des Weiteren zeigen, dass sich bei gleich bleibender Stoffwechselkontrolle die Zahl der Hypoglykämie Ereignisse reduzierte [Bode et al. 1996; Kapellen et al. 2006]. Anderen Autoren zufolge kommt es zu einer Verminderung der Begebenheiten bei Verbesserung des HbA_{1c} [Boland et al. 1999; Linkeschova 2002; Alemzadeh et al. 2004]. In den Ergebnissen dieser Studie wurde die Anzahl der Hypoglykämie Ereignisse erfragt, und nur ein Teilnehmer gab zum Erhebungszeitpunkt an, eine schwere Unterzuckerung in den letzten sechs Monaten erlitten zu haben. Hinsichtlich der Umstellung auf die Insulinpumpe wurde bei der Erhebung zwar zu jedem der sieben Mess-

zeitpunkte nach Hypoglykämien gefragt, es konnte allerdings keine signifikante Veränderung seit dem Therapiewechsel festgestellt werden. Bei zukünftigen Befragungen sollte diesem Punkt mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden, um noch zuverlässigere Aussagen zu erhalten. Bei diszipliniertem Therapieregime kann man früheren Studien zufolge allerdings von einer möglichen Verminderung der Hypoglykämien ausgehen.

Insgesamt berichten zahlreiche Studien und Autoren über CSII, als eine - wenn individuell abgestimmt - sichere und effektive Methode, um den Blutzucker unter Kontrolle zu haben, teilweise über eine Reduzierung des HbA_{1c}, ferner über eine Reduktion von schweren Hypoglykämien bei unverändertem oder auch vermindertem Risiko für eine Ketoazidose bei gleich bleibendem BMI. Gleichzeitig lassen sich die Flexibilität und die Lebensqualität verbessern. Vor allem bei kleineren Kindern scheinen diese Effekte besonders groß zu sein [Kaufman et al. 1999; Maniatis et al. 2001; Hanas 2002; Litton et al. 2002; de Borst et al. 2003; Willi et al. 2003; McMahon et al. 2005; Weinzimer et al. 2005; Doyle-Boland et al. 2005; Jeha et al. 2005; Mack-Fogg et al. 2005; Hanas et al. 2006; Sulli et al. 2003, 2006; Juliusson et al. 2006]. Einen positiven Einfluss auf die Stoffwechseleinstellung scheint auch der Einsatz von schnell wirkenden Insulinanaloga gegenüber Normalinsulin zu haben. Eine signifikante Verbesserung des HbA_{1c} und einen niedrigeren postprandialen Blutglucosewert konnten unter Analogtherapie einige kontrollierte Studien nachweisen [Zinman et al. 1997; Melki et al. 1998; Renner et al. 1999; Johansson et al. 2000; Rasigen et al. 2001; Colquitt et al. 2003; Weinzimer et al. 2005]. Untersuchungen mit gänzlich negativen Erfahrungen zur CSII gibt es bisher keine. Dennoch konnte Nabhan zeigen, dass die beschriebenen positiven Effekte nur bei jüngeren Kindern und bei der Durchführung von mehr Blutzuckermessungen und Basalraten Tests nachzuweisen sind [Nabhan et al. 2006]. DiMeglio kam in einer Studie zu dem Resultat, dass zwischen ICT und CSII kein signifikanter Unterschied in der glykämischen Kontrolle festzustellen war, mit dem Ergebnis, dass der Pumpeneinsatz von der Patientenauswahl und vom bevorzugten Lebensstil abhängig zu machen ist [DiMeglio et al. 2004].

5.2 Zusammenhänge der Lebensqualität, Therapiezufriedenheit und der Stoffwechseleinstellung

Nahezu jeder Teilnehmer hat in der vorliegenden Untersuchung von einer Verbesserung der Flexibilität in den Lebensbereichen Schlafen, Essen und der gesamten Freizeitgestaltung seit der Umstellung auf die Pumpe berichtet. Mit Sicherheit ist auch anhand der verwendeten Fragebögen davon auszugehen, dass sich auch die Lebensqualität verbessert hat. Gerade bei einer chronischen Erkrankung sollte dieser Punkt sehr ernst genommen werden, da die Betroffenen ein Leben lang mit dieser Erkrankung zurechtkommen müssen und die Therapiezufriedenheit einen erheblichen Einfluss auf die Compliance der Patienten hat. Um nun eine zufrieden stellende Stoffwechseleinstellung gerade von pubertierenden Jugendlichen zu erreichen, sollte es ein vordergründiges Ziel sein, eine gute Lebensqualität zu erreichen und das Wohlbefinden zu steigern.

In Bezug auf die Lebensqualität existieren in der Literatur, wie schon bei den medizinischen Parametern, überwiegend positive Ergebnisse seit der Umstellung auf die Insulinpumpentherapie. Sowohl in einer Studie von Wilson, als auch von Mednick wird von einer überwältigenden Zufriedenheit und bei Wilson sogar von einer signifikanten Zunahme der Lebensqualität berichtet [Mednick et al. 2004; Wilson et al. 2005]. Wie auch in der vorliegenden Studie bezog sich die hohe Lebensqualität vor allem auf die größere Flexibilität hinsichtlich des Essens und Schlafens. Nach Chanteleau sanken die Mittelwerte in dem Bereich „Belastung“ und die der „diabetesspezifischen Befürchtungen“ blieben seit dem Wechsel gleich [Chanteleau et al. 1997]. Auch die Therapiezufriedenheit verbesserte sich in fast allen Studien, in denen diese Dimension erfasst wurde. Bei Chanteleau und Weintrob war diese Verbesserung signifikant [Chanteleau et al. 1997; Weintrob et al. 2003].

In der hier untersuchten Stichprobe sprechen die Ergebnisse des Fragebogens von Peyrot und Rubin dafür, dass bei den Pumpenpatienten insgesamt eine sehr hohe Therapiezufriedenheit besteht. Als wenig belastend wurden die speziellen Behandlungsmethoden empfunden und wiederum konnte ein hohes Maß an flexibler Lebensführung, vor allem bezüglich der Ernährungsflexibilität beobachtet werden. Dies wurde schon anhand des durchgeführten Interviews und den höheren Ratings erkannt, wodurch diesem Punkt wohl eine außerordentliche Wichtigkeit zukommt. Auch eine Studie von Bradley konnte

schon zeigen, wie sehr der Bereich Lebensqualität durch diätetische Maßnahmen negativ beeinflusst wird [Bradley et al. 2002].

Die Zusammenhänge zwischen der diabetesspezifischen Lebensqualität (bzw. Teilkomponenten davon) und der Stoffwechseleinstellung wurde schon in einigen früheren Studien untersucht. Darin konnte eine Beziehung zwischen einer guten physiologischen Anpassung und einer damit verbundenen höheren Lebensqualität festgestellt werden. In einer Untersuchung von Guttman-Baumann konnte eine signifikant positive Assoziation zwischen der diabetesspezifischen Lebensqualität und den HbA_{1c}-Werten gefunden werden [Guttman-Baumann et al. 1998]. Inverse Korrelationen konnten in einer Studie von Bartus zwischen den Dimensionen „Sorgen wegen Diabetes“, „Erschwernisse wegen Diabetes“ und „Anderssein wegen Diabetes“ und den HbA_{1c}-Werten gefunden werden [Bartus et al. 2001]. In der eigenen Studie konnte eine ebenfalls signifikant positive Beziehung zwischen der Skala „social burdens“ und dem HbA_{1c} und eine signifikant negative Korrelation zwischen den Bereichen „psychological well-being“ und „clinical efficacy“ mit dem HbA_{1c}-Wert festgestellt werden.

Daraus lässt sich ableiten, dass die Lebensqualität und damit das Wohlbefinden der diabetischen Jugendlichen genauso eindeutig wie die Therapiezufriedenheit mit der Güte der Stoffwechsellage verbunden ist. Hohe HbA_{1c}-Werte haben somit einen entscheidenden Einfluss sowohl auf das Selbstbild und Wohlbefinden des Patienten als auch auf das soziale Umfeld, da mit einem hohen Wert auch immer höhere Sorgen verknüpft sind. Diese Bürden können wiederum einen ungünstigen Einfluss auf die Selbstwahrnehmung des Jugendlichen haben. Dadurch, dass eine negative Beziehung zwischen den HbA_{1c}-Werten und der klinischen Effektivität der Behandlungsmethode gefunden wurde, kann man davon ausgehen, dass diejenigen Patienten mit der besseren Stoffwechsellage auch ihre Behandlungsmethode als effektiver empfinden. Laut Valenzuela kommt der psychosozialen Unterstützung des gesamten sozialen Umfeldes von den betroffenen Familien eine große Wichtigkeit zu [Valenzuela et al. 2006].

Auch wenn die Lebensqualität besser zu sein scheint, sollte dennoch untersucht werden, welchen Einfluss das Tragen einer Pumpe über 24 Stunden am Tag auf die seelische Gesundheit hat, da sich daraus eventuell psychische Schwierigkeiten ergeben könnten [Colquitt et al. 2004]. Außerdem müssen sich die Anwender, trotz des technischen Fortschritts und der vielen Vorteile der Pumpentherapie, mit einer ständigen Transparenz

ihres Therapieverhaltens (Datenspeicherung und -verarbeitung der Blutglukosekontrollen, Auslesen der Pumpendaten etc.) und den daraus folgenden geringen Rückzugsmöglichkeiten und einer eingeschränkten Intimität abfinden. Gerade für jugendliche Diabetiker kann es schwierig sein zu akzeptieren, dass noch Wochen später, annähernd jede Aktivität, Abweichung und jeder Therapiefehler kontrolliert werden können. In dieser Altersgruppe kann ein Rechtfertigungsdruck entstehen, der unter Umständen als Einschränkung verstanden wird, worauf die Jugendlichen nicht selten mit Trotz und Rückzug reagieren. Der Bezug zu Gleichaltrigen und ein verständnisvoller Umgang sind daher entscheidend, um ein gesundes Selbstbild aufzubauen und eine vertrauensvolle Beziehung aufrechtzuerhalten [Weissberg-Benchell et al. 1995; Lange 2005].

5.3 Beurteilung des Diabetes Wissens

In den bisherigen Studien wurde die Bedeutung des Diabetes Wissens für die Stoffwechseleinstellung überwiegend vernachlässigt, obwohl ein gutes Wissen über die Krankheit und dessen Management unabdingbar mit einer erfolgreichen Therapie verbunden ist. In der vorliegenden Untersuchung liegen die Werte des Diabeteswissens überwiegend im durchschnittlichen Bereich. Nur in dem Bereich „Insulinwirkung“ lagen die Mittelwerte im unteren Durchschnitt. Das relativ gute Wissen der untersuchten Stichprobe lässt sich auf die zahlreich besuchten Schulungen zurückführen, welche sowohl in der Vorbereitungszeit auf die Insulinpumpe als auch in der Anfangszeit und im weiteren Verlauf der Therapie von qualifiziertem Personal durchgeführt werden. Allerdings kann aus der Tatsache, dass trotz des guten Wissens über die Ernährung die BMI-SDS Werte der Probanden auf relativ hohem Niveau lagen, abgeleitet werden, dass ein gutes Wissen nicht zwangsläufig mit tatsächlichem Handeln zusammenhängt.

5.4 Schlussfolgerung

Beim Diabetes mellitus Typ 1 handelt es sich um eine chronische Erkrankung, die aufgrund des komplexen Behandlungsregimes hohe Anforderungen an den Patienten selbst sowie sein gesamtes soziales Umfeld stellt. Das Krankheitsmanagement an sich scheint dabei belastender zu sein als die eigentliche Symptomatik. Die notwendige Disziplin sowie die Einschränkungen in der Selbstbestimmung der Jugendlichen bringen unter

Umständen schwerwiegende Probleme in Hinblick auf die Ablösung aus dem Elternhaus und die Eingliederung in die Peergruppe mit sich [Seiffge-Krenke 2006]. Auch die körperliche und psychische Entwicklung kann durch eine unzureichende Stoffwechsellage verzögert sein und den Jugendlichen im Vergleich zu Gleichaltrigen einschränken. Dass sich aus diesen Belastungen weitere Problemfelder entwickeln können, liegt somit nahe. Kokkonen berichtet dahin gehend von einer bis zu dreifach erhöhten Prävalenz von affektiven Störungen und Jones konnte ein doppelt so häufiges Auftreten von Essstörungen bei weiblichen Diabetikern im Vergleich zu gesunden jungen Mädchen feststellen [Kokkonen et al. 1997; Jones et al. 2000]. Um die genannten und weitere psychopathologische Aspekte näher betrachten zu können, sollten diese in zukünftige Studien miteinbezogen werden.

Im Rahmen der hier vorliegenden Untersuchung konnte der Insulinpumpentherapie hinsichtlich der Belastungsreduktion und der allgemeinen psychologischen Anpassung ein positiver Effekt nachgewiesen werden. Ein Grund hierfür kann ein größeres Vertrauen in die Pumpentechnik sein. Diese nimmt dem Patienten ein Teil seiner Verantwortung ab und entlastet ihn selbst sowie das soziale Umfeld in mehrfacher Hinsicht. Aus diesem Vertrauen entsteht dann in Folge ein entspannter Umgang mit der Therapie und dadurch mit der Erkrankung Diabetes insgesamt. Leider konnte dieser positive Effekt bei der Stichprobe im Hinblick auf die medizinischen Variablen nicht beobachtet werden.

Zu den Indikationen der CSII zählen Insulinresistenzen, ausgeprägte Dawn-Phänomene und nächtliche Hypoglykämien. Diese Problemfelder lassen sich unter Insulinpumpentherapie besser beherrschen als unter konventioneller intensivierter Insulintherapie. Dies führt in Folge zu einem verbesserten Wohlbefinden der Betroffenen, da der Eindruck entsteht, sie könnten dadurch den Krankheitsverlauf besser unter Kontrolle bringen. Von diesem Effekt profitieren auch die möglichen Stressbewältigungskompetenzen der Jugendlichen. Umgekehrt unterstützt ein erfolgreiches Diabetesmanagement die Fähigkeiten mit Behandlungsschwierigkeiten umzugehen. In der Summe wird die Belastung reduziert und die Entwicklung einer effektiven Bewältigungsstrategie gefördert. Allerdings besteht die Gefahr, durch falsche Strategien einen erhöhten Druck aufzubauen und zukünftige Stresssituationen unzureichend bewältigen zu können.

Positiv ist die Tatsache zu bewerten, dass den Jugendlichen durch den Einsatz der Insulinpumpe bei gleich bleibendem Therapieerfolg die Eingliederung in die Peergroup

deutlich erleichtert wird. Der Einfluss von Gleichaltrigen ist ein nicht zu unterschätzender Faktor im Hinblick auf die Compliance und damit der Stoffwechsellage. Sie wird besonders hinsichtlich Ernährungsvorschriften in der Schule und bei gemeinsamen Mahlzeiten mit Freunden problematisch [von Hagen 1999]. Grundsätzlich werden die Vorschriften - die Ernährung betreffend - zwar verstanden, aber aus Gründen des Konformitätsdruckes oft nicht eingehalten, um dem Druck der Gruppe standzuhalten. Demnach dürfte die Insulinpumpe es den jugendlichen Diabetikern deutlich erleichtern, dem Wunsch eines „normalen“ Jugendlichen zu entsprechen.

Wenn auch die meisten Studien der CSII positive Aspekte in der Behandlung, vor allem von Jugendlichen, betonen und damit Begeisterung für diese Therapieform auslösen, eröffnen sich dennoch einige bisher noch ungeklärte Fragen und Diskussionspunkte. So werden bei dieser breiten Anwendung auch Therapiestandards notwendig. Nicht zuletzt vonseiten der Kostenträger, auch aufgrund der sehr verschiedenen Vorgehensweisen in den unterschiedlichen Zentren, wird diese Forderung laut. Von Wichtigkeit ist auch eine gute Zusammenarbeit des Diabetesteams mit den Pumpenfirmer. Ein ständiger Support wäre wünschenswert. Weitere longitudinale Studien und längere Beobachtungszeiten sind noch notwendig um den tatsächlichen Einfluss der CSII auf die Entwicklung von Spätschäden zu untersuchen [Steichen 2003]. Darüber hinaus ist ein wesentlicher Faktor - bei der Diskussion über den Einsatz der Insulinpumpentherapie - die Verursachung der hohen Kosten im Vergleich zu den herkömmlichen Methoden. Nach Daikeler und Pickup handelt es sich, trotz einer Verdopplung der Therapiekosten pro Tag [Daikeler 2003] bei CSII gegenüber der ICT, um eine Therapieform, deren Nutzen nach 25 Jahren Erfahrung evidenzbasiert ist [Pickup 2002a]. Bei entsprechender Indikation sind die Mehrkosten daher nach Daikeler völlig gerechtfertigt. Ihr Einsatz darf dann keine Kostenfrage mehr sein [Daikeler 2003]. Trotzdem sollte, unter Berücksichtigung der insgesamt steigenden Kosten unseres Gesundheitssystems und den damit verbundenen Schwierigkeiten, dieser Punkt weiterhin beobachtet werden und in die Überlegungen zum Therapiewechsel miteinbezogen werden. Im Rahmen zukünftiger Studien sollte dieser Aspekt berücksichtigt werden. Es werden längerfristige Analysen notwendig, in denen auch die psychopathologischen Symptome berücksichtigt werden. Sollte die Insulinpumpe durch die beschriebenen Entlastungen indirekt zu einer Vermeidung von weiteren Auffälligkeiten im psychopathologischen Sinne beitragen, könnten auf diesem

Wege erhebliche Folgekosten eingespart werden und die Mehrkosten der Therapie damit rechtfertigen. Für eine verbesserte Repräsentanz der Stichprobe und eine eindeutige Beurteilung der Veränderungen durch den Therapiewechsel wäre es sinnvoll, die Untersuchung mit einer höheren Teilnehmerzahl und eine zweite Erhebung vor Umstellung von der ICT auf die CSII durchzuführen.

Zusammenfassend lässt sich aus den erhobenen Befunden ableiten:

Die Insulinpumpentherapie beweist sich als eine sichere und effektive Methode die Blutglukose unter Kontrolle zu bringen.

Ein bedeutsamer Nebeneffekt sind die Verbesserung der Flexibilität im Alltag und eine Zunahme der Lebensqualität.

6 Zusammenfassung

Im Mittelpunkt der Behandlung des Typ-1-Diabetes steht heutzutage die intensiviertere Insulintherapie. Im Rahmen dieser Therapieform wird die Anwendung der inzwischen äußerst technisierten und damit sehr sicheren Insulinpumpe immer häufiger. Dadurch werden eine bessere Kontrolle bei starken Blutzuckerschwankungen und eine höhere Flexibilität ermöglicht. Der zweite Pfeiler der Diabetestherapie beinhaltet eine intensive Schulung. Ein detailliertes Wissen ist die Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Behandlung, da ein Großteil der Therapiemaßnahmen eigenverantwortlich und korrekt durchzuführen ist und nur so die schwerwiegenden Folgeschäden vermindert werden können.

Neben der Anforderung an eine gute Stoffwechseleinstellung gewinnt eine hohe Lebensqualität immer mehr Beachtung. Da Diabetiker und ihr soziales Umfeld viele Belastungen und Stressoren bewältigen müssen, ist es von außerordentlicher Bedeutung, keine zusätzlichen Problemfelder zu schaffen, d.h. ihnen eine altersadäquate Entwicklung zu ermöglichen und geeignete, individuelle Betreuungskonzepte anwenden zu können. Ein intaktes familiäres Umfeld sowie eine möglichst hohe Lebensqualität können sich positiv modulierend auf das gesamte Befinden und damit auch auf die Therapie auswirken.

In der vorliegenden Studie wurden insgesamt 9 Mädchen und 11 Jungen im Alter von 13-21 Jahren, welche im Rahmen ihres Typ-1-Diabetes mit einer Insulinpumpe in der Dr. von Haunerschen Kinderklinik behandelt werden, bezüglich ihrer Therapiezufriedenheit, Lebensqualität, ihrem Wissen über Diabetes und dem Langzeitverlauf der metabolischen Kontrolle untersucht. Zuerst wurden anhand eines explorativen halbstandardisierten Interviews mit offenen Fragen Aspekte der familiären und sozialen Situation, des Krankheitsverlaufs sowie diabetes- und therapiespezifische Faktoren abgefragt. Besonders positiv wurden die Zunahme der Flexibilität seit dem Wechsel auf die Insulinpumpe, die geringeren Restriktionen hinsichtlich der Nahrungsaufnahme und die bessere Stoffwechselkontrolle gewertet. Zudem haben sich der Zeitaufwand der Therapie und die Gedanken um die Erkrankung insgesamt reduziert. Im Anschluss wurden noch Ratings in Form einer fünfstufigen Likert-Skala durchgeführt, welche sich auf die allgemeine Therapiezufriedenheit und die Flexibilität hinsichtlich Schlafen, Essen sowie auf

das Ausmaß der Veränderung bezüglich der diabetesspezifischen Sorgen und dem eigenen Verantwortungsbewusstsein bezogen. Zusammenfassend ergab sich eine überdurchschnittliche Zufriedenheit in den abgefragten Bereichen.

Es kam weiterhin der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit zum Einsatz. Die Ergebnisse lagen hier alle im Durchschnittsbereich, wobei die höchste Zufriedenheit mit der Wohnsituation und die geringste mit der Gesundheit bestand. Beim „Insulin Delivery System Rating Questionnaire“ wird die Zufriedenheit mit der Therapieform insgesamt erfasst. Es ergab sich bei allen Teilnehmern eine hohe Therapiezufriedenheit und eine gute psychologische Anpassung. Die Befragten fühlten sich im sozialen Bereich wenig beeinträchtigt. Aus einem niedrigen HbA_{1c} ergab sich ein höheres Wohlbefinden und die Stoffwechselanpassung war umso besser, für je effektiver die Behandlungsmethode erachtet wurde. Anhand des Diabeteswissenstests wurden verschiedene diabetesspezifische Wissensbereiche abgefragt. Auch hier lagen alle Probanden im Durchschnittsbereich. Das Wissen über die Insulinwirkung ergab das schlechteste Ergebnis. Am besten wussten die Teilnehmer über die diabetesspezifischen Erkrankungen Bescheid. Dabei konnte eine signifikante Korrelation der besuchten Schulungen mit dem Wissen ermittelt werden. Daraus lässt sich schließen, dass durch vermehrte Schulungen und einer damit günstigeren Stoffwechseleinstellung ein besserer Krankheitsverlauf und mehr Compliance zu erwarten sind. Bei den über einen Zeitraum von insgesamt 6 Jahren erhobenen medizinischen Variablen HbA_{1c} und SDS-BMI konnte kein signifikanter Unterschied seit dem Therapiewechsel festgestellt werden, auch das Alter hatte keinen Einfluss. Beim BMI wurde ein stetiger Anstieg ermittelt, was eine Folge der gesteigerten Nahrungszufuhr seit dem Therapiewechsel sein könnte. Lediglich bei der Insulindosis besteht ein signifikanter Einfluss seit dem Wechsel der Therapieform. Ab Messzeitpunkt drei, dem Zeitpunkt der Umstellung auf die Pumpe, reduzierte sich die benötigte Insulindosis und blieb dann auf konstant niedrigem Niveau. Zugunsten einer besseren Stoffwechselsituation sollte diese Dosis bei einigen Probanden allerdings wieder erhöht werden.

Insgesamt konnte seit der Umstellung auf die Insulinpumpe keine HbA_{1c} Verbesserung festgestellt werden, was einerseits an den strengen Auswahlkriterien der Probanden und andererseits an der ungewohnten neuen Therapieform gelegen haben könnte. Da aber auch keine signifikante Verschlechterung der metabolischen Kontrolle nachgewiesen

werden konnte, lässt sich aus der hohen Therapiezufriedenheit und Lebensqualität ein positiver Effekt auf das Krankheitsmanagement ableiten. Daraus ergeben sich sowohl Vorteile in der Compliance und Entwicklung der Jugendlichen als auch im sozialen Umfeld. Bessere Stoffwechselwerte ermöglichen zudem finanzielle Einsparungen durch Prävention von Langzeitschäden. Dennoch sollte zur Verbesserung der Repräsentanz und zur besseren Verlaufskontrolle in zukünftigen Erhebungen ein größeres Patientenkollektiv untersucht werden und über das sensible Alter der Pubertät hinausgehende Messungen der HbA1c-Werte erfolgen. Berücksichtigt werden sollten außerdem die psychopathologischen Aspekte und die psychischen Auswirkungen des dauerhaften Tragens der Pumpe.

Insgesamt kann die Insulinpumpentherapie als eine sichere und effektive Methode der Diabetesbehandlung angesehen werden. Wenn sie individuell abgestimmt ist, kommt es zu einer Verbesserung der Lebensqualität. Dies hat wiederum positive Auswirkungen auf das Therapieverhalten und Wohlbefinden der betroffenen Diabetiker.

7 Literaturnachweis

- Abraha A, Schultz CJ, Konopelska-Bahu T, James T, Watts A, Stratton IM, Matthews DR, Dunger DB (1999): Glycaemic control and familial factors determine hyperlipidaemia in early childhood diabetes. *Diabet Med* 16(7): 598-604
- Alberti KG, Zimmet PZ (1998). Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Part I: diagnosis and classification of diabetes mellitus provisional report of WHO consultations. *Diabet Med* 15:539-553
- Alemzadeh R, Ellis JN, Holzum MK, Parton EA, Wyatt DT (2004). Beneficial Effects of Continuous Subcutaneous Insulin Infusion and Flexible Multiple Daily Insulin Regime Using Insulin Glargine in Type 1 Diabetes. *Pediatrics* 114: pp.e91-e95
- American Diabetes Association (ADA) (2000). Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Care* 23(Suppl 1): 32-41
- American Diabetes Association (2004). Standards of Medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Care* 27: 15-35
- American Diabetes Association (2006). Diagnosis and Classification of Diabetes mellitus; *Diabetes Care* 26(Suppl 1): 43-47
- American Diabetes Association (2006). Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 29(Suppl 1): 43-48
- American Diabetes Association (2007). Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care* 30: 4-41
- American Diabetes Association (2002). Clinical Practice Recommendations 2000. *Diabetes Care* 25(Suppl.1): 112-116
- American Diabetes Association (ADA) (1997a), EK IV
- American Diabetes Association (1997b). Tests of glycemia in diabetes. *Diabetes Care* 20: 18-20
- American Diabetes Association (1997c). Guide to diagnosis and classification of diabetes mellitus and other categories of glucose tolerance. *Diabetes Care* 20: 21

- Anderson BJ, Ho J; Brackett J, Finkelstein D, Laffel L (1997). Parental involvement in diabetes management tasks: Relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 130: 257-265
- Andrews FM; Whitey SB (1976). *Social indicators of well-being: American's perceptions of quality of life*. New York: Plenum
- Angermeyer C, Kilian R, Matschinger H (2002). Deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität WHOQOL-100 und WHOQOL-BREFM. *Hogrefe, Göttingen, Z Med Psychol* 11: 44-48
- Attia N, Jones TW, Holcombe J, Tamborlane WV (1998). Comparison of human regular and lispro insulins after interruption of continuous subcutaneous insulin infusion and in the treatment of acutely decompensated IDDM. *Diabetes Care* 21(5): 817-821
- Augustin M, Amon U, Bullinger M, Gieler U (2000). Empfehlungen zur Erfassung von Lebensqualität in der Dermatologie. *Dermatol Psychosom* 1: 76-82
- Augustin M (2001). Erfassung von Lebensqualität in dermatologischen Studien. *Der Hautarzt* 52(8): 697-700
- Badenhoop K (2004). Genetik des Diabetes mellitus Typ 1. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 11: 1176-1182
- Balster S, Wülfing C (2004). Lebensqualität nach radikaler Zystektomie und Harnableitung. *Der Urologe B* 42(2): 97-99
- Bartus B, Schlottke PF, Kiess W (2001). Erfassung der Lebensqualität von Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes mellitus-Eine multizentrische Studie. *Kinder und Jugendmedizin* 1: 72-81
- Bartus B (2003). Psychologische Aspekte der Pumpentherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1. *Therapieform Diabetes* 2: 10-15
- Bartus B (2004). Psychologische Aspekte im Umgang mit Diabetes im Kindes- und Jugendalter. *Deutscher Diabetiker Tag: Vortrag*

- Battaglia MR, Alemzadeh R, Katte H, Hall PL, Perlmutter LC. Brief Report (2006). Disordered Eating and Psychosocial Factors in Adolescents Females with Type 1 Diabetes Mellitus. *J Pediatr Psychol* PMID: 16014821
- Bloomgarden ZT, Karmally W, Metzger MJ, Brothers M, Nechemias C, Bookman J, Falerman D, Ginsberg-Fellner F, Rayfield E, Brown WV (1987). Randomized, controlled trial of diabetic patient education: Improved knowledge without improved metabolic status. *Diabetes Care* 10: 263-271
- Bloomgarden ZT (2006). Insulin Treatment and Type 1 Diabetes Topics. *Diabetes Care* 29: 936-944
- Bode BW, Steed RD, Davidson PC (1996). Reduction in severe hypoglycemia with long-term continuous subcutaneous insulin infusion in type 1 diabetes. *Diabetes Care* 4: 324-327
- Boeger A, Seiffge-Krenke I (1994). Body Image im Jugendalter: Eine vergleichende Untersuchung an gesunden und chronisch kranken Jugendliche. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiat* 43: 119-125
- Boeger A, Seiffge-Krenke I (1994a). Body image im Jugendalter: Eine vergleichende Untersuchung an gesunden und chronisch kranken Jugendlichen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 43: 119-125
- Böhmer K, Kolb H, Kuglin B, Zielasek J, Hübinger A, Lampeter E, Weber B, Kolb-Bachofen V, Jastram H U, Bertrams J, Gries FA (1994). Linear loss of insulin secretory capacity during the last six months preceding insulin-dependent diabetes (IDDM): no effect of antiedematous therapy with ketotifen. *Diabetes Care* 17(2): 138-141
- Boland EA, Ahern J, Grey M (1998). A primer on the use of insulin pumps in adolescents. *Diabetes Educ* 24: 78-86
- Boland ea, Grey M, Oesterle A, Fredrickson L, Tamborlane WV (1999). Continuous subcutaneous insulin infusion, a new way to lower risk of severe hypoglycaemia, improve metabolic control, and enhance coping in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 22: 1779-1784
- Boland EA, Grey M, Oesterle A, Fredrickson L, Tamborlane W (1999). Continuous subcutaneous insulin infusion. A new way to lower risk of severe hypoglyce-

- mia, improve metabolic control, and enhance coping in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Care* 22: 1779-1784
- Bott U (2000). Die Messung der Lebensqualität. In: Berger M (Hrsg). *Diabetes mellitus*. 2. Auflage, Urban und Schwarzenberg, München
- Brackenridge BP, Rubin RR (1996). Sweet kids. How to balance diabetes control & good nutrition with family peace. *Am Diab Assoc*, Alexandria/VA
- Bradley C, Todd C, Gorton T, Symonds E, Martin A, Plowright R (1999). The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Quality of Life Research* 8: 79-91
- Bradley C, Speight J (2002). Patient perceptions of diabetes and diabetes therapy: assessing quality of life. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews* 18: 64-69
- Brown JH, Jardetzky TS, Gorga JC et al. (1993). Three-dimensional structure of the human class II histocompatibility antigen HLA-DR1. *Nature* 364:33-39
- Bullinger M, Pöppel E (1988). Lebensqualität in der Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz. *Dtsch Ärzteblatt* 85: C436-437
- Bullinger M, Hasford J (1991). Evaluating quality of life measures for German clinical trials. *Controlled Clin Trials* 12: 914-1055
- Bullinger M, von Mackensen S, Kirchberger I (1994a). KINDL-Ein Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. Sonderdruck *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* II(1): 64-77
- Bullinger M, v. Mackensen S, Kirchberger I (1994b). Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. In: Kasten E, Jamke W, Sabel BA (Hrsg). *Medizinische und biologische Psychologie*. 10. Kongress „Psychologie in der Medizin“. Tagungsband 27
- Bullinger M (1994c). Lebensqualität: Grundlagen und Anwendungen. In: Petermann F, Bergmann KC. (Hrsg). *Lebensqualität und Asthma*. Berlin, München: Quintessenz 17-28
- Bullinger M (1997a). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium

- in der Medizin. Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie 47: 76-91
- Bullinger M (1997b). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Psychother Psychosom Med Psychol 47: 76-91
- Bullinger M (2000). Lebensqualität-Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A (Hrsg). Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte-Methoden-Anwendungen. Ecomed, Landsberg: S.13-24.
- Bullinger M (2002). „Und wie geht es Ihnen?“Die Lebensqualität der Patienten als psychologisches Forschungsthema in der Medizin. In: Brähler E, Strauß B (Hrsg). Handlungsfelder der psychosozialen Medizin. Hogrefe, Göttingen: S.308-329
- Cameron FJ, Clarke C, Hesketh K, White EL, Boyce DF, Dalton VL, Cross J, Brown M, Thies NH, Pallas G; Goss PW, Werther GA (2002). Regional and urban Victorian diabetic youth: clinical and quality-of-life outcomes. Journ Paediatr Child Health 38(6): 593-596
- Campell A, Converse PE, Rodgers WL (1976). The quality of American life: perceptions, evaluations, and satisfactions. New York: Russell Sage Foundations
- Carr AJ, Gibson B, Robinson PG (2001). Is the quality of life determined by expectations or experience? British Medical Journal 322: 1240-1243
- Chanteleau E, Schiffers T, Schütze J, Hansen B (1997). Effect of patient-selected intensive insulin therapy on quality of life. Patient Education and Counseling 30: 167-173
- Christian BJ, D'Auria JP (1999). Gainig freedom: Self-responsibility in adolescents with diabetes. Pediatr Nurs 25: 255-263
- Clemens A, Klöppel G, Nawroth PP, Wahl P (1999). Typ-1-Diabetes In: Nawroth (Hrsg.). Kompendium Diabetologie. Springer, Berlin Heidelberg New York: S.133-143
- Colquitt J, Royale P, Waugh N (2003). Are analogue insulins better than soluble in continuous subcutaneous insulin infusion? Results of a meta-analysis. Diabetic Medicine 20: 863-866

- Colquitt JL, Greene C, Sidhu MK, Hartwell D, Waugh N (2004). Clinical and cost-effectiveness of continuous subcutaneous insulin infusion for diabetes. *Health Technology assessment* 8(43)
- Daikeler R (2003). Insulinpumpentherapie-eine Kostenfrage? *Therapie f Diab* 2: 21-23
- Danne T, Beyer P, Holl RW et al. (2004). Diagnostik, Therapie und Verkaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. In: Scherbaum WA, Kiess W (Hrsg.). *Leitlinien Diabetes DDG. Diab Stoffw* 13: 37-47
- Danne T, Beyer P, Holl RW, Kiess W, Kordonouri O, Lange K, Lepler R, Marg W, Neu A, Petersen M, Ziegler R (2004). Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. In: Scherbaum WA, Kiess W (Hrsg.). *Diabetes und Stoffwechsel (Diabetes im Kindes- und Jugendalter, Evidenzbasierte Leitlinien)* 13: 57-68
- Danne T, Kordonouri O, Hövener G, Weber B (1997). Diabetic angiopathy in children. *Diabet Med* 14: 1012-1025
- Danne T, Lange K, von Schütz W, Deiss D, Kordonouri O (2001a). Prävention der Langzeitfolgen des Diabetes mellitus. *Monatsschr Kinderheilkd* 7: 670-677
- Danne T, Mortensen HB, Hougaard P, Lynggaard H et al. (2001b). Persistent differences among centers over 3 Years in glycemic control and hypoglycemia in a study of 3,805 children and adolescents with type 1 diabetes from the Hvidore Study Group. *Diabetes Care* 24: 1342-1347
- Danne T, von Schütz W, Lange K, Nestoris C, Datz N, Kordonouri O (2006a). Current practise of insulin pump therapy in children and adolescents-the Hannover recipe. *Pediatr Diabetes* 7 Suppl 4: 25-31
- Danne T, von Schütz W, Lange K, Nestoris C, Datz N, Kordonouri O (2006b). Therapie mit Insulinpumpen. *Der Diabetologe* Vol.2, Nr.4: 321-331
- Danne T, Weber B, Hartmann R, Enders I, Burger W, Hövener G (1994). Longterm glycaemic control has a nonlinear association to the frequency of background retinopathy in adolescents with type 1 diabetes. Follow-up of the Berlin retinopathy Study. *Diab Care* 17: 1390-1396
- Davis J (2003). Diabetic complications. www.webshowcase.net/input/complications

- Dawn E, DeWitt, Hirsch B (2003). Outpatient Insulin Therapy in type 1 and type 2 Diabetes mellitus. JAMA 289: 2254-2264
- DCCT Research Group (1996). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. N Engl J Med 329: 977-985
- de Borst JM, Berghout A (2003). Continuous subcutaneous insulin infusion in diabetes mellitus type 1 and 2: lower HbA1c-values and a high level of patient satisfaction. Ned Tijdschr Geneesk 147(41): 2021-2025
- DeFronzo RA, Bonadonna RC; Ferrannini E (1997). Pathogenesis of NIDDM. In: Alberti KG, Zimmet PZ, DeFronzo RA (Hrsg.): International textbook of diabetes mellitus. John Wiley, Chichester: S.635-712
- Deiss D, Höffe J, Kordonouri O (2004). Einsatz der kontinuierlichen Glukosemessung bei Kindern und Jugendlichen. Kinder- und Jugendarzt 35 Jg. Nr.11: 794-798
- Delamater AM, Jacobson AM, Anderson BJ, Cox D, Fisher L, Lustman P, Rubin R, Wysocki T (2001). Psychosocial Therapies in Diabetes: Report of the Psychosocial Therapies Working Group. Diabetes Care 24: 1286-1292
- Deutsches Diabetes Forschungsinstitut (2003): Informationssystem zum Diabetes mellitus. <http://www.ddfi.de,2003>
- Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) Research Group (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin dependent diabetes mellitus. N Engl J Med 329: 977-986
- Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) Research Group (1994). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin dependent diabetes mellitus. J Pediatr 125: 177-188
- Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) Research Group (1995). Implementation of treatment protocols in the Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Care 30: 167-173

- Diabetes control and complications Study Group (1997). Clustering of long-term complications in families with diabetes in the diabetes control and complications trial. *Diabetes* 46: 1829-1839
- Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) Research Group (2002). Eating disorders in adolescent girls and young adult women with type 1 diabetes. *Diabetes Spectrum* 15: 83-105
- Diener E, Suh E (1997). Measuring quality of life: Economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research* 40: 189-216
- DiMeglio LA, Pottorff TM, Boyd SR, France L, Fineberg N, Eugster EA (2004). A randomized, controlled study of insulin pump therapy in diabetic preschoolers. *The J of Pediatr* 145(Issue3): 380-384
- Dorchy H, Roggemans MP, Willems D (1997). Glycated hemoglobin and related factors in diabetic children and adolescents under 18 years of age: a Belgian experience. *Diabetes Care* 20: 239-244
- Doyle Boland EA, Steffen AT, Tamborlane WV (2005). Case study: contrasting challenges of insulin pump therapy in a toddler and adolescent with type 1 diabetes. *Diabetes Educ.* 31(4): 584-590
- Drotar D (Hrsg.) (1998). *Measuring health-related quality of life in children and adolescents: Implications for research and practice.* Mahwah NJ: Erlbaum
- Eiser C, Jenney ME (1996). Measuring symptomatic benefit and quality of life in pediatric oncology. *Brit J Cancer* 73: 1313-1316
- Epidemiology of Diabetes Intervention and Complications Study (EDIC) (1999). Design, implementation, and preliminary results of a long-term follow-up of the Diabetes control and Complications Trial Cohort. *Diabetes Care* 22(Issue 1): 99-111
- Fahrenberg J, Myrtek M, Schumacher J, Brähler E (2000). *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ): Handanweisung.* Hogrefe: Göttingen Bern Toronto Seattle
- Fahrmeir L, Tutz G (2001). *Multivariate statistical modelling based on generalized linear models (2nd ed.).* Springer, New York

- Faulkner MS, Clark FS (1998). Quality of life for parents of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes educ* 24: 721-727
- Frank RN (2004). Medical progress: Diabetic retinopathy. *N engl J* 350(1): 48-58
- Füchtenbuch M, Ziegler AG (1995). Umweltfaktoren in der Pathogenese des Typ-1-Diabetes. *DiabStoffw* 4: 369-377
- Fuhrer MJ (2000). Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome. *Disability and Rehabilitation* 22: 481-489
- Gaul GB (1999). Quality of life-Therapieziel oder Schlagwort. *J Kardiol* 6(12): 617-621
- Gavels C, Lithner F, Börjesen B (1993). Living with diabetes; relationship to gender, duration and complications-a survey in northern Sweden. *Diabet Med* 10: 768-773
- Gerstein HC (1994). Cow's milk exposure and type 1 diabetes mellitus: a critical overview of the literature. *Diabetes Care* 17:13-19
- Gill TM, Feinstein AR (1994). A critical appraisal of the quality-of-life measurements. *JAMA* 272: 619-626
- Gimmler a, Lenk C, Aumüller G (Hrsg.) (2002). Health and quality of life. Philosophical, medical, and cultural aspects. LIT-Verlag, Münster
- Glasgow RE, Fisher EB, Anderson Bj et al. (1999). Behavioral science in diabetes. Contributions and opportunities. *Diabetes Care* 22: 832-843
- Glatzer W, Zapf W (Hrsg) (1984). Lebensqualität in der Bundesrepublik-Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden. Campus, Frankfurt a M.
- Glatzer W (1992). Lebensqualität und subjektives Wohlbefinden. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Untersuchungen. In: Bellebaum A (Hrsg). Glück und Zufriedenheit. Ein symposium. Westdeutscher Verlag, Opladen: S.49-85
- Golden MP (1998). Incorporation of quality of life considerations into intensive diabetes management protocols in adolescents (editorial). *Diabetes Care* 21: 885-886
- Gorsuch AN, Spencer KM, Lister J, Wolf E, Bottazzo GF, Cudworth AG (1982). Can future type 1 diabetes be predicted? A study in families of affected children. *Diabetes* 31: 862-866

- Graham P, Stevenson J (1994). Child Health Related Quality of Life (CQOL): Child Questionnaire. Revised Version
- Graue M, Wentzel-Larsen T, Bru E, Hanestad BR, Sovik O (2004). The Coping Styles of Adolescents With Type 1 Diabetes Are Associated With Degree of Metabolic Control. *Diabetes Care* 27: 1313-1317
- Green, Patterson CC (2001). Trends in the incidence of childhood-onset diabetes in Europe 1989-1998. *Diabetologia* 44: B3-B8
- Grey M, Boland EA, Davidson M, Li J, Tamborlane W (2000). Coping skills training for youth on intensive therapy has long lasting effects on metabolic control and quality of life. *Journal of Pediatrics* 137: 107-114
- Gundlach S, Würz J, Schmutzer G, Hiermann P, Kapellen T, Galler A, Wudy S, Hauschild M, Kiess W, Brähler E (2006). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Geschwistern an Diabetes mellitus erkrankter Kinder und Jugendlicher. *Dtsch Med Wochenschr.* 131: 1143-1148
- Guthrie D, Bartsocas C, Jarosz-Chabot P, Konstantinova M (2003). Psychosocial Issues for Children and Adolescents With Diabetes: Overview and recommendations. *Diabetes Spectrum* 16(1): 7-12
- Hahn JM (2003). Diabetes mellitus. In: *Checkliste Innere Medizin*. Thieme, Stuttgart New York: S.495-505
- Hanas R (1998). *Insulin-dependent diabetes in children, adolescents and adults*. Piara HB Uddevalla Sweden
- Hanas R (2000). Low risk of hypoglycemia despite metabolic control at DCCT level in a population of children and adolescents using intensified insulin treatment. *Diabetes* 49: A133
- Hanas R (2002). Selection for and Initiation of Continuous Subcutaneous Insulin Infusion. *Horm Res* 57(Suppl.1): 101-104
- Hanas R, Adolfsson P (2006). Insulin pumps in pediatric routine care improve long-term metabolic control without increasing the risk of hypoglycemia. *Pediatr Diabetes*. 7(1): 25-31

- Harms E, Koletzko B, Kruse K. (2003). In: Koletzko (Hrsg.), *Kinderheilkunde und Jugendmedizin*. 12 Aufl, Springer: S.156
- Hauenstein EJ, Marvin RS, Snyder AL, Clarke WL (1989). Stress in parents of children with diabetes mellitus. *Diabetes Care* 12: 18-23
- Hauner H, Scherbaum WA (1999a). Diabetes mellitus. In: Scherbaum W A (Hrsg.): *Thiemes Innere Medizin TIM*. Thieme Stuttgart New York: S. 288-292
- Hauner H, Scherbaum WA (1999b). Diabetes mellitus. In: Scherbaum WA (Hrsg.): *Thiemes Innere Medizin TIM*. Thieme Stuttgart New York: S.292-302
- Heinrichs HR (2003). *Diabetestherapie mit Insulinpumpen*. Unimed, Bremen
- Herold G (2004a). *Innere Medizin*. Gerd Herold (Hrsg.), Köln: S.595-600
- Herold G(2004b). *Innere Medizin*. Gerd Herold (Hrsg.), Köln: S. 606-608
- Herold G (2004c). *Innere Medizin*. Gerd Herold (Hrsg.), Köln: S.608
- Herold G (2004d) *Innere Medizin*. Gerd Herold (Hrsg.), Köln: S.609
- Herold G (2004e). *Innere Medizin*. Gerd Herold (Hrsg.), Köln: S.610-611
- Herold G (2004f). *Innere Medizin*. Gerd Herold (Hrsg.), Köln: S.613
- Herrmans N, Kulzer B (1995). Die Messung des Wohlbefindens bei Diabetes: Evaluation des Wohlbefinden-Fragebogens von Bradley. In: Kohlmann CW, Kulzer B: *Diabetes und Psychologie*. Hans Huber, Bern Göttingen Toronto: S.34-50
- Hesketh KD, Wake MA, Cameron FJ (2004). Health-Related Quality of Life and Metabolic Control in Children With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 27: 415-420
- Holl RW, Lang GE, Grabert M, Teller W, Heinze E (1995). Spätkomplikationen bei Diabetes mellitus. *Monatsschr Kinderheilkd* 143 (Supp.1): 12-25
- Holl RW, Lang GE, Grabert M, Heinze E, Lang GK, Debatin KM (1998). Diabetic retinopathy in pediatric patients with type-1 diabetes: effect of diabetes duration, prepubertal and pupertal onset of diabetes, and metabolic control. *J Pediatr* 132: 790-794
- Homko C, Sivan E, Chen X, Reece EA, Boden G (2000). Insulin secretion during and after Pregnancy with gestational diabetes mellitus. *J Clin Endocrinol Metab* 86: 568-573

- Hoogma RP, Spijker AJ, van Doorn-Scheele M, van Doorn TT, Michels RP, van Doorn RG, Levi M, Hoekstra JB (2004). Quality of life and metabolic control in patients with diabetes mellitus type 1 treated by continuous subcutaneous insulin infusion or multiple daily insulin injections. *Neth J Med* 62 (10): 341-343
- <http://www.mybmi.de>. Body-mass-Index für deutsche Kinder und Jugendliche
- Hunt SM, McEwen J, McKenna SP, Williams J, Papp E (1981). The Nottingham Health Profile: Subjective health status and medical consultations. *Social Science and Medicine* 15: 221-229
- Hürter P, Danne T, Lange K (2005a). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg, 6.Auflage: S.2-15
- Hürter P, Danne T, Lange K (2005b). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg, 6. Auflage: S.48-49
- Hürter P, Danne T, Lange K (2005c). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg, 6.Auflage: S.118-119
- Hürter P, Danne T, Lange K (2005d). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg, 6.Auflage: S.143-144
- Hürter P, Danne T, Lange K (2005e). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg, 6.Auflage: S.266-271
- Hürter P, Danne T, Lange K (2005f). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg, 6.Auflage: S.312-318
- Hürter P, Danne T, Lange K (2005g). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg, 6.Auflage: S.325-329
- Hürter P, Danne T, Lange K (2005h). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg, 6.Auflage: S.343-345
- Hürter P, Danne T, Lange K (2005i). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg, 6.Auflage: S.352-353
- Hürter P, Danne T, Lange K (2005j). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg, 6.Auflage: S.390
- Hürter P, Danne T, Lange K (2005k). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg, 6.Auflage: S.559-570

- Hypponen E, Laara E, Reunanen A et al. (2001). Intake of vitamin D and risk of type 1 diabetes: a birthcohorty study. *Lancet* 358: 1500-1503
- Ingersol GM, Marrero DG (1990). A modified quality of life measure for youths: psychometrics Properties. *Diabetes Educator* 17: 114-118
- International Diabetes Foundation (2003): *Diabetes Atlas*. <http://www.idf.org>, 2003
- International Diabetes mellitus Federation (2003): *Diabetes Atlas-2nd Edition*, Brussels: International Diabetes Federation
- International Society for pediatric and adolescents Diabetes (ISPAD). International Diabetes Federation World Health Organisation (2000). Consensus guidelines for the management of insulin-dependent (type 1) diabetes mellitus (IDDM) in childhood and adolescence. Ed. PGF Swift. Publ. Medforum, Zeist, Niederlande. www.ispad.org. Deutsche Fassung: www.disetronic.de/download/0701_B_ISPAD.pdf
- Janeway CA, Travers P, Walport M, Capra JD (1999). *Immunobiology-the immune system in health and disease*. Churchill Livingstone, Edingburgh, S.508-509
- Jeha GS, Karaviti LP, Anderson B, Smith EO, Donaldson S, McGirk TS, Haymond MW (2005). Insulin pump therapy in preschool children with type 1 diabetes mellitus improves glycemic control and decreases glucose excursions and the risk of hypoglycemia. *Diabetes Technol Ther*. 7(6): 876-884
- Johansson UB, Adamson UC, Lins PE, Wredling RA (2000). Improved blood glucose variability, HbA1c and less insulin requirement in IDDM patients using insulin lispro in CSII. The Swedish multicenter lispro insulin study. *Diabetes Metab* 26: 192-196
- Johnson DD, Palumbo PJ, Chu CP (1980). Diabetic ketoacidosis in a community-based population. *Mayo Clin Proc* 55(2): 83-88
- Jones JM, Lawson ML, Daneman D, Olmsted MP, Rodin G (2000). Eating disorders in adolescent females with and without type 1 diabetes: cross sectional study. *BMJ* 320: 1563-1566

- Joyce CR, McGee HM, O'Boyle C (Hrsg.) (1999). Individual quality of life: Approaches to conceptualisation and assessment. Amsterdam, The Netherlands: Harwood
- Juliusson PB, Graue M, Wentzel-Larson T, Sovik O (2006). The impact of continuous subcutaneous insulin infusion on health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *Acta Paediatr* 95(11): 1481-1487
- Juniper EF, Guyatt GH; Ferrie PJ et al. (1993). Measuring quality of life in asthma. *Am Rev Respir Dis* 147: 832-838
- Juniper EF, Guyatt GN, Feeny DH et al. (1996). Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research* 5: 27-34
- Kapellen T, Heidtmann B, Bachmann J, Ziehler R, Holl R (2006). Auswertung der DPV-Wiss-Daten für die Insulinpumpen-AG und die DPV-Wiss-Initiative. Die Insulinpumpe im Kindes- und Jugendalter: Unterschiede in den einzelnen Altersgruppen hinsichtlich Therapieziele und deren Verwirklichung. *Diabetologie und Stoffwechsel* 1 DOI: 10.1055/s-2006-943800
- Kaplan RM (1990). Behaviors as the central outcome in health care. *AM Psychologist* 45: 1211-1220
- Kaufman FR, Halvorson M, Miller D, McKenzie M, Fisher LK, Pitukcheewanont P (1999). Insulin pump therapy in type 1 pediatric patients: now and into the year 2000. *Diabetes Metabolism Research and Reviews* 15: 338-352
- Kavonen M, Viik-Kajander M, Moltchanova E, Libman IM, Toumilehto J (2000). Incidence of childhood Type 1 Diabetes Worldwide. *Diabetes Care* 23: 1516-1526
- Kerner W, Fuchs C et al. (2001). Definition, Klassifikation und Diagnostik des Diabetes mellitus-Evidenzbasierte Leitlinie der DDG. Foglio Medien, Köln
- Kerner W, Brückel J, Böhm BO (2004). Definition, Klassifikation und Diagnostik des Diabetes mellitus. In: Evidenzbasierte Leitlinie DDG 10/2004: Scherbaum W A, Kiess W (Hrsg.), Aktualisierung der 1. Auflage Juli 2001: Kerner W, Fuchs C, Redaelli M, Böhm BO, Köbberling J, Scherbaum WA, Tillil H. Definition, Klassifikation und Diagnostik des Diabetes mellitus. In: Evidenzbasierte Diabetes-Leitlinien DDG: Scherbaum WA, Lauterbach KW, Joost HG (Hrsg.). 1. Auflage. Deutsche Diabetes Gesellschaft (2001)

- Kiess W, Kapellen T, Galler A, Schmidt A, Raile K (2001). Ätiopathogenese des Diabetes mellitus Typ 1. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 7:641-649
- Kiess W (1999). Diabetes mellitus im Kindesalter. In: Kruse K (Hrsg.) *Pädiatrische Endokrinologie*. Thieme Stuttgart New York: S.271-310
- Kind P (1996). The EuroQOL instrument: An index of health-related quality of life. In: Spilker B (Hrsg.). *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven
- Kind P (2001). Measuring quality of life in evaluating clinical interventions: An overview. *Annals of Medicine* 33: 323-327
- Klinkert C, Hertrampf K et al. (2002). Kleinkinder mit Diabetes profitieren von der Insulinpumpentherapie. *Diabetes und Stoffwechsel* 11(Suppl.1): 78
- Knievel K, Chase HP, Burdick J, Klingensmith G et al. (2003). Mechanism for elevated A1C levels in pediatric patients with type 1 diabetes receiving continuous subcutaneous insulin infusion (CSII). *Diabetes* 52(Suppl.1): 1740
- Kohli S, Christ ER, Diem P (2003). Neue Insuline: konstantere Blutzuckerkontrolle dank physiologischerem Wirkprofil. *Schweiz Med Forum* 14: 332-337
- Kokkonen J, Lautala P, Salmela P (1997). The state of young adults with juvenile onset diabetes. *Int J Circumpolar Health* 56(3): 76-85
- Kokkonen J, Lautala P, Salmela P (1994). Social maturation in juvenile onset diabetes. *Acta Paediatr* 83: 279-284
- Kolb H (1995a). Ätiopathogenese und Genetik. In: Berger M et al. (Hrsg.) *Diabetes mellitus*. Urban&Fischer, München Jena: S.209-214
- Kolb H (1995b). Ätiopathogenese, inkl. Genetik. In: Berger M et al (Hrsg.) *Diabetes mellitus*. 2. Auflage, Urban&Fischer München Jena: S.251
- Kolip P, Hurrelmann H, Schnabel PE (1995). In: Kolip P, Hurrelmann H, Schnabel PE (Hrsg.). *Gesundheitliche Lage und Präventionsfelder im Kindes- und Jugendalter*. Juventa, Weinheim/München: Jugend und Gesundheit: S.25-48
- Kroll P (2000). Diabetische Augenerkrankungen. In: Berger M (Hrsg.): *Diabetes mellitus*. Urban & Fischer, München Jena: S.570-589

- Kromeyer-Hausschild K, Wabitsch M, Kunze D et al. (2001). Perzentile für den Body-mass-Index für das Kindes- und Jugendalter unter Heranziehung verschiedener deutscher Stichproben. *Monatsschr Kinderheilkd* 149: 807-818
- Kyngäs H, Barlow J (1995). Diabetes-an adolescent's perspective. *J Adv Nurs* 22: 941-947
- Lally FJ, Ratcliff H, Bone AJ (2001). Apoptosis and disease progression in the spontaneously diabetic BB/S rat. *Diabetologia* 44:320-324
- Landgraf JM, Abetz L, Ware JE (1996). *The Child Health questionnaire users manual*. 1st ed. Boston: The Health Institut. N Engl Med Center
- Lang GE (2001). Diabetische Retinopathie. In: Böhm BO, Pallitzsch KD, Rosak C, Spinas GA (Hrsg.). *Klinische Diabetologie*. Springer, Berlin Heidelberg New York, S. 207-218
- Lange K, Kinderling S, Hürter P (2001). Eine multizentrische Studie zur Prozess- und Ergebnisqualität eines strukturierten Schulungsprogramms. *Diab Stoffw* 10: 59-65
- Lange K, Danne T, Kordonouri O et al. (2004). Diabetesmanifestation im Kindesalter: Alltagsbelastungen und berufliche Entwicklung der Eltern. *Dtsch Med Wochenschr* 129: 1125-1129
- Lange K (2005). Psychosoziale Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes. In: Hürter et al. (Hrsg). *Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen*, Springer Verlag, Heidelberg: S.559-568
- Laon Z (1998). Childhood diabetes towards the 21st century. *J Pediatr Endocrinol Metab* 11: 387-402
- Lauritzen T, Pramming S, Deckert T, Binder C (1983). Pharmacokinetics of continuous subcutaneous insulin infusion. *Diabetologia* 24: 326-329
- Lenhard MJ, Reeves GD (2001). Continuous subcutaneous insulin infusion. *Archives of Internal Medicine* 161: 2293-2300
- Libman IM, Pietropaolo M, Trucco M, et al. (1998). Islet cell autoimmunity in white and black children and adolescents with IDDM. *Diabetes Care* 21: 1824

- Lienert G, Raatz U (1998). Testaufbau und Testanalyse. Weinheim: Psychologie Verlags Union
- Lillioja S, Mott DM, Spraul M, Ferraro R, Foley JE, Ravussin E, Knowlwer WC, Bennett PH, Bogardus C (1993). Insulin resistance and insulin secretory dysfunction as precursors of non –insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 329: 1988-1992
- Linkeschova R, Raoul M, Bott U, Berger M, Spraul M (2002). Less severe hypoglycemia, better metabolic control and improved quality of life in type 1 diabetes mellitus with continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) therapy; an observational study of 100 consecutive patients followed for a mean of 2 years. *Diabet Med* 19: 746-751
- Litton J, Rica A, Friedman N, Oden J, Lee MM, Freemark M (2002). Insulin pump therapy in toddlers and preschool children with type 1 diabetes mellitus. *Journ Pediatr* 141(n°4): 490-495
- Lohr M, Keppler B (Hrsg.) (2005). Endokrines Pankreas und Kohlenhydratstoffwechsel. In: *Innere Medizin*, 4. Auflage, Urban & Fischer, München Jena: S.473-492
- Ludvigsson J, Bolli GB (2001). Intensive insulin treatment in diabetic children. *Diabetes, Nutrition & Metabolism-Clinical & Experimental* 14: 292-304
- Mack-Fogg JE, Orłowski CC, Jospe N (2005). Continuous subcutaneous insulin infusion in toddlers and children with type 1 diabetes mellitus is safe and effective. *Pediatr Diabetes* 6(1): 17-21
- Maniatis AK, Klingensmith GJ, Slover RH, Mowry CJ, Chase HP (2001). Continuous subcutaneous insulin infusion therapy for children and adolescents: An option for routine diabetes care. *Pediatrics* 107: 351-356
- Marrero DG, Guare JC, Vandagriff JL, Fineberg NS (1997). Fear of hypoglycemia in the parents of children and adolescents with diabetes: maladaptive or healthy response? *Diabetes Educ* 23: 281-286
- McMahon SK, Airey FL, Marangou DA, McElwee KJ, Carne CL, Clarey AJ et al. (2005). Insulin pump therapy in children and adolescents: improvement in key

- parameters of diabetes management including quality of life. *Diabet Med* 22(1): 92-96
- McMillan CV, Honeyford RJ, Datta J, Madge NJH, Bradley C (2004). The development of a new measure of quality of life for young people with diabetes mellitus: the ADDQoL-Teen. *Health and Quality of Life Outcomes* 2: 61
- Mednick L, Cogen FR, Streisand R (2004). Satisfaction and Quality of Life in Children with Type 1 Diabetes and their Parents Following Transition to Insulin Pump Therapy. *Children's Health Care* 33(3): 169-183
- Meigs JB, Wilson PW, Nathan DM, D'agostino RB, Williams K, Haffner SM (2003). Prevalence and characteristics of the metabolic syndrome in the San Antonio Heart and Framingham Offspring Studies. *Diabetes* 52: 2160-2167
- Melki V, Renard E, Lassman-Vague V, Boivin S, Guerci B, Hanaire-Broutin H, Bringer J, Belicar P, Jeandidier N, Meyer L, Blin P, Augendre-Ferrante B, Tauber JP (1998). Improvement of HbA_{1c} and blood glucose stability in IDDM patients treated with lispro insulin analog in external pumps. *Diabetes Care* 21: 977-982
- Monetini L, Cavallo MG, Stefanini L, Ferrazzoli F, Bizzarri C, Marietti G, Curro V, Cervoni M, Pozzilli P (2001). Bovine beta-casein antibodies in breast- and bottle-fed infants: their relevance in type 1 diabetes. *Diabetes Metab Res Rev* 17:51-4
- Morris AD, Boyle DI, McMahon AD, Greene SA, MacDonald TM, Newton RW (1997). Adherence to insulin treatment, glycaemic control, and ketoacidosis in insulin-dependent diabetes mellitus. The DARTS/MEMO Collaboration. *Diabetes Audit and Research in Tayside Scotland. Lancet* 350 (9090): 1505-1510
- Mortensen HB, Hougaard P et al. (1997). Comparison of metabolic control in a cross-sectional study of 2,873 children and adolescents with IDDM from 18 countries, The Hvidovre Study Group on childhood Diabetes. *Diabetes Care* 20: 714-720
- Mühlhauser I (2000). Diabetes mellitus. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A (Hrsg). *Lebensqualität und Gesundheitökonomie in der Medizin. Konzepte-Methoden-Anwendungen*. Ecomed, Landsberg: S. 135-143

- Müller-Bühl U, Engeser P, Klimm HD, Wiesemann A (2003). Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Allgemeinmedizin. *Z Allg Med* 79: 24-27
- Nabhan ZM, Rardin L, Meier J, Eugster EA, Dimeglio LA (2006). Predictors of glyce- mic control on insulin pump therapy in children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract.* 74(3): 217-221
- Nerup J, Platz P, Andersen OO et al. (1974). HLA antigens and diabetes mellitus. *Lancet* 2: 864-866
- Neu A, Willasch A, Eehalt S, Kehrer M, Hub R, Ranke MB (2001). Häufigkeit des Diabetes mellitus im Kindesalter in Deutschland, *Monatsschrift Kinderheil- kunde* 7: S. 636-640
- Neu A, Eehalt S, Willasch A, Hub R, Ranke MB (2004). Epidemiologie des Typ-1- Diabetes bei Kindern und Jugendlichen. *Kinder- und Jugendarzt* 11: 778-782
- Neu A, Eehalt S, Feldhahn L, Hub R, Willasch A, Ranke MB (2006). Epidemiologie des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter- ein Update; *Kinder- und Ju- gendmedizin* 2: 76-80
- Noelle V, Schwarz HP, Kiess W, Raile K. (2001). Moderne Behandlungskonzepte für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1. *Monatsschr Kinderheilkd* 149: 650-659
- Norris SL; Engelgau MM, Narayan KM (2001). Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials, *Diabetes Care* 24(3): 561-587
- O'Neil KJ; Jonnalagadda SS; Hopkins BL, Kicklighter JR (2005). Quality of life and diabetes knowledge of young persons with type 1 Diabetes: Influence of treatment modalities and demographics. *J American Dietetic Association* 105(1): 85-91
- O'Sullivan JB (1991). Diabetes after GDM. *Diabetes* 40(Suppl.2): 131-135
- Petermann F, Lecheler J (Hrsg.) (1992). Patientenschulung. Dusterl Verlag, München- Deisenhofen

- Petermann F, Bergmann KS (1994a). Lebensqualität und Asthma-eine Einführung. In: Petermann F, Bergmann KS (Hrsg). Lebensqualität und Asthma. Berlin, München: Quintessenz 9-16
- Petermann F, Krischke N, Deuchert M (1994b). Methodische Probleme bei der Erfassung der Lebensqualität. In: Petermann F, Bergmann KC (Hrsg). Lebensqualität und Asthma. Berlin, München. Quintessenz: 29-42
- Petermann F, Koch U, Hampel P (2006). Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen. Rehabilitation 45: 1-8
- Peyrot M, Rubin RR (2005). Validity and Reliability of an Instrument for assessing Health-Related Quality of Life and Treatment Preferences. Diabetes Care 28: 53-58
- Pickup J, Keen H (2002a). Continuous subcutaneous insulin infusion at 25 Years: evidence base for the expanding use of insulin pump therapy in type 1 diabetes. Diabetes Care 25: 593-598
- Pickup J, Martin M, Kerry S (2002b). Glycaemic control with continuous subcutaneous insulin infusion compared with intensive insulin injections in patients with type 1 diabetes: meta-analysis of randomised controlled trials. BMJ 324: 1-6
- Pilon M, Peng XR, Spence AM, Plasterk RHA, Dosch HM (2000). The diabetes autoantigen ICA 69 and its *Caenorhabditis elegans* homologue, ric-19, are conserved regulators of neuroendocrine secretion. Mol.Biol.Cell 11:3277-3288
- Pincus G, White P (1933). On the inheritance of diabetes mellitus; American Journal of Medicine Science 186: 1
- Pociot F, McDermott MF (2002). Genetics of type 1 diabetes mellitus. Genes Immun 3:235-249
- Power M, Bullinger M, Harper A, WHOQOL-Group (1999). The World Health Organization WHOQOL-100: Tests of the universality of quality of life in 15 differential cultural groups worldwide. Health Psychology 18: 495-505
- Prchla C (2004). Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen: Psychosoziale Faktoren und ihre Bedeutung in der Langzeitbetreuung. Pädiatrie und Pädologie 3: 20-25

- Pringle M, Stewart-Evans C, Coupland C, Williams I, Allison S, Sterland J (1993). Influence on control in diabetes mellitus: patient, doctor, practice, or delivery of care? *Br Med J* 306(6878): 630-634
- Pschyrembel (1997), klinisches Wörterbuch. 258.Auflage, de Gruyter, Berlin New York
- Radoschewski M (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität-Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 43(3): 165-189
- Raptis AE, Viberte G (2001). Pathogenesis of diabetic nephropathy. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 109(Supp.2): 424-437
- Raskin P, Holcombe JH, Tamborlane WV et al. (2001). A comparison of insulin lispro and buffered regular human insulin administered via continuous subcutaneous insulin infusion pump. *J Diabetes Complications* 15: 295-300
- Ravens-Sieberer U, Bullinger M (1997). Lebensqualität in der Pädiatrie. In: Döhring et al. (Hrsg). *Fortschritte in der pädiatrischen Rehabilitation: Qualität und Interdisziplinarität*. Profil-Verlag, München
- Ravens-Sieberer U (2000a). Lebensqualitätsansätze in der Pädiatrie. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A (Hrsg). *Lebensqualität und Gesundheitökonomie in der Medizin. Konzepte-Methoden-Anwendungen*. Ecomed, Landsberg: S.277-292
- Ravens-Sieberer U (2000b). Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz* 43: 198-209
- Reichel A, Rietzsch H, Kohler HJ, Pfutzner A, Gudat U, Schulze J (1998). Cessation of insulin infusion at night-time during CSII-therapy: comparison of regular human insulin and insulin lispro. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 106: 168-172
- Reinhardt D (2001). *Monatsschrift Kinderheilkunde* 7: 635. Springer Verlag
- Renner R, Hubert G, Lüddecke HJ, Liebl A (2002). Informationen zur Insulinpumpentherapie. Eine Broschüre nach den Inhalten der Insulinpumpenseminare des Diabeteszentrums für Kinder und Jugendliche am Kinderkrankenhaus auf der Bult

- Renner R, Pfützner A, Trautmann, Harzer O, Sauter K, Landgraf R (1999). Use of insulin lispro in continuous subcutaneous insulin infusion treatment: results of a multi-center trial: German Humalog-CSII Study Group. *Diabetes Care* 22: 784-788
- Renz-Polster H, Braun J (2001a). *Basislehrbuch Innere Medizin*, Urban&Fischer, München Jena: S.780
- Renz-Polster H, Braun J (2001b). *Basislehrbuch Innere Medizin*, Urban&Fischer, München Jena: S.783-789
- Renz-Polster H, Braun J (2001c). *Basislehrbuch Innere Medizin*, Urban&Fischer, München Jena: S. 792-793
- Renz-Polster H, Braun J (2001d). *Basislehrbuch Innere Medizin*, Urban&Fischer, München Jena: S.800-806
- Richtlinien der Deutschen Diabetes Gesellschaft (1992). Diagnostik und Therapie des Gestationsdiabetes. *Diab Stoffw* 1: 245-246
- Rosenbauer A, Icks A, Schmitter D, Giani G (2002). Incidence of childhood type 1 diabetes mellitus is increasing at all age groups in Germany. *Diabetologia* 45(3): 457-458
- Roth R, Kulzer B, Teupe B, Borkenstein M (1996). *Diabetes–Wissens–Test*. Hogrefe, Göttingen Bern Toronto Seattle
- Rudolf MC, Ahern JA, Genel M, Bates S, Harding P, Hochstadt J, Quinlan D, Tamborlane WV (1982). Optimal Insulin Delivery in Adolescents with Diabetes: Impact of intensive Treatment on Psychosocial Adjustment. *Diabetes Care* 5(Suppl 1): 53-57
- Sawicki PT, Vester EG (2000). Kardiale Komplikationen bei Diabetes mellitus. In: Berger M (Hrsg.): *Diabetes mellitus*. Urban & Fischer, München Jena: S.644-656
- Schara J (1990). Was bedeutet Lebensqualität bei Krebs. In: Aulbert E, Niederle N (Hrsg). *Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken*. Thieme, Stuttgart: 1-14
- Scherbaum WA (Hrsg.) (2003). *Psychembel-Wörterbuch Diabetologie*. De Gruyter Berlin New York: S. 245-247

- Scherbaum WA, Hauner H (2005). Prävention des Diabetes mellitus Typ1. Dtsch Med Wochenschr 130(4): 141-142
- Schiel R, Ulbrich S, Müller UA (1998). Quality of diabetes care, diabetes knowledge and risk of severe hypoglycaemia one and four years after participation in a 5-day structured treatment and teaching programme for intensified insulin therapy. Diabetes Metab 24(6): 509-514
- Schipper H, Clinch JJ, Olweny CHLM (1996a). Quality of life studies: Definition and conceptual issues. In: Spiker B (Ed): Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Philadelphia, Lippincott-Raven pp 11-24
- Schöffski O, Glaser P, von der Schulenburg JM (Hrsg) (1998a). Gesundheitsökonomische Evaluationen. Grundlagen und Standortbestimmung. Springer, Berlin
- Schöffski O, Greiner W (1998b). Das QUALY Konzept zur Verknüpfung von Lebensqualitäreffekten mit ökonomischen Daten. In: Schöffski O, Glaser P, von der Schulenburg JM (Hrsg). Gesundheitsökonomische Evaluationen. Grundlagen und Standortbestimmung. Springer, Heidelberg Berlin: S.203-222
- Schölmerich P, Thews G (Hrsg) (1990). Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. Stuttgart: Fischer
- Schwarz N (1987). Stimmung als Information. Untersuchungen zum Einfluss von Stimmungen auf die Bewertung des eigenen Lebens. Springer, Heidelberg Berlin
- Schwarz N, Strack F (1991). Evaluating one's life: A judgement model of subjective well-being. In: Strack F, Argyle M, Schwarz N (Eds.). Subjective well-being. An interdisciplinary perspective. Pergamon Press, Oxford: S. 27-47
- Seiffge-Krenke (1990). Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Springer, Heidelberg Berlin
- Seiffge-Krenke I, Boeger A (1994). Symptombelastung, Selbstkonzept und Entwicklungsverzögerung bei gesunden und chronisch kranken Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes. Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother 22: 5-15
- Seiffge-Krenke I, Skaletz C (2006). Chronisch krank und auch noch psychisch beeinträchtigt? Die Ergebnisse einer neuen Literaturrecherche. Praxis Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 55: 73-90

- Serra E (2002). Diabetesmanifestation bei Kindern: die ersten Tage gut begleiten. In: Lange K, Hirsch A (Hrsg.). *Psycho-Diabetologie*. Kirchheim, Mainz: 76-91
- Shapiro AMJ, Lakey JRT, Ryan EA, et al. (2000). Islet transplantation in seven patients with type 1 diabetes mellitus using a glucocorticoid-free immunosuppressive regime. *N Engl J Med* 343: 230-238
- Shapiro J, Wigg D, Charles A, Perley M (1984). Personality and Family Profiles of Chronic Insulin-dependent Diabetic Patients Using Portable Insulin Infusion Pump Therapy: A Preliminary Investigation. *Diabetes Care* 7(2): 137-142
- Shumway JT, Gampert SR (2002). Diabetic nephropathy-pathophysiology and management. *Int Urol Nephrol* 34: 257-264
- Skyler JS, Cefalu WT, Kourides IA, Landschulz WH, Balagtas CC, Cheng SL, Gelfand RA (2001). Efficacy of inhaled human insulin in type 1 diabetes mellitus: a randomised proof-of-concept study. *Lancet* 357: 331-335
- Skyler JS, Weinstock RS, Raskin P, Yale JF, Barrett E, Gerich JE, Gerstein HC (2005). Inhaled Insulin Phase III Type 1 Diabetes Study Group: Use of inhaled insulin in a basal/bolus insulin regimen in type 1 diabetic subjects: a 6 month, randomized, comparative trial. *Diabetes Care* 28: 1630-1635
- Slevin ML, Plant H, Lynch D (1988). Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer* 57: 109-112
- Soria B, Skoudy A, Martin F (2001). From stem cells to beta cells: new strategies in cell therapy of diabetes mellitus. *Diabetologia* 44: 407-415
- Sperling MA (2001). Continuous subcutaneous insulin infusion and continuous subcutaneous glucose monitoring in children with type 1 diabetes mellitus: Boon or bane? *Pediatr Diabetes* 2: 49-50
- Spilker B (1996). Introduction to the field of quality of life trials. In: Spilker B (Hrsg.). *Quality of life and pharmacoconomics in clinical trials*. Lippincott-Raven, Philadelphia: S.1-10
- Stachow R (2005). Chronisch kranke Jugendliche-eine Herausforderung an die interdisziplinäre medizinische Versorgung. *häv* 4: 166-169

- Standl E, Mehnert H, Schöffling K (1994). Grundlagen der Behandlung. In: Mehnert H, Schöffling K, Standl E, Usadel KH (Hrsg.). Diabetologie in Theorie und Praxis. Thieme, Stuttgart New York: S.142-159.
- Starke AAR (2000). Pathobiochemie, Pathophysiologie und Pathogenese der diabetischen Mikroangiopathie. In: Berger (Hrsg.): Diabetes mellitus. Urban&Fischer, München Jena: S.264-274
- Steichen E et al. (2003). Insulinpumpentherapie bei Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1. Pädiatrische Praxis 62: 419-428
- Stein C (1982). Psychological reactions to insulin infusion pumps. Med Clin North Am 66: 1285-1292
- Steindl BS, Roe TR, Costin G et al. (1995). Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) in children and adolescents with poorly controlled type 1 diabetes. Diabetes Res Clin Pract 27: 199-204
- Stene LC, Joner G (2003,). Use of cod liver oil during the first year of life is associated with lower risk of childhood-onset type 1 diabetes: a large, population-based, case-control study. Am J Clin Nutr 78: 1128-1134
- Sulli N, Shashaj B (2003). Continuous subcutaneous insulin infusion in children and adolescents with diabetes mellitus: decreased HbA1c with low risk of hypoglycemia. J Pediatr Endocrinol Metab 16(3): 393-399
- Sulli N, Shashaj B (2006). Long-term benefits of continuous subcutaneous insulin infusion in children with type 1 diabetes: a 4-year follow-up. Diabet Med. 23(8): 900-906
- Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M (2003). Constant vigilance: mother's work parenting young children with type 1 diabetes. J Pediatr Nurs 18: 21-29
- Tamborlane WV, Sherwin RS, Genel M, Felig P (1979). Reduction to normal plasma glucose in juvenile diabetes by subcutaneous administration of insulin with a portable infusion pump. New Engl J Med 300: 573-578
- Tamborlane WV, Sherwin RS, Genel M, Felig P (1980). Outpatient treatment of juvenile-onset diabetes with a preprogrammed portable subcutaneous insulin infusion system. Am J Med 68: 190-196

- Tamborlane WV, Ahern JA (1997). Implications and results of the diabetes control and complications trial. *Pediatric Clinics in North America* 44: 285-299
- Tamborlane WV, Bonfig W, Boland E (2001). Recent advances in treatment of youth with type 1 diabetes: Better care through technology. *Diabet Med* 18: 864-870
- Tamborlane WV, Fredrickson LP, Ahern JH (2003). Insulin pump therapy in childhood diabetes mellitus: guidelines for use. *Trat Endocrinol* 2(1): 11-21
- Testa MA, Simonson DC (1998). Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 334: 835-840
- Thaiss F, Wenzel UO, Stahl RAK (2001). Diabetische Nephropathie. In: Böhm BO, Palitzsch K-D, Rosak C, Spinass GA (Hrsg.): *Klinische Diabetologie*. Springer, Berlin Heidelberg New York: S.171-190
- The DCCT Research Group (2000). Prolonged effect of intensive therapy on the risk of advanced complications in Epidemiology of Diabetes Intervention and Complications (EDIC) follow-up of the DCCT cohort. *New England Journal of Medicine* 342: 381-389
- The DCCT Research Group (1996). Influence of intensive treatment on quality-of-life outcomes in the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes Care* 19: 195-203
- The Diabetes Control and Complications Trial Research Group (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The New Engl J Med* 329: 977-986
- The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes mellitus (2003). Report of the Expert Committee on the diagnosis and classification of Diabetes mellitus. *Diabetes Care* 26(Suppl.1): 5-20
- The WHOQOL-Group (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument: The WHOQOL. In: Orley J, Kuyken W (Hrsg.). *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Springer, Heidelberg: S.41-57
- Todd JA, Acha-Orbea H, Bell JI et al. (1988). A molecular basis for MHC class II-associated autoimmunity. *Science* 240: 1003-1009

- Torrance T, Franklin V, Greene S (2003). Insulin pumps. *Archives of disease in childhood* 88: 949-953
- UK prospective Diabetes Study (UKPDS) Group (1998). Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes. *Lancet* 352: 837-853
- Usicenko S, Paditz E, Kebus M, Rupprecht E (2000). Pulmonalarterielle Hypertonie bei schlafbezogenen Atmungsstörungen im Kindes- und Jugendalter. *Somnologie-Schlafforschung und Schlafmedizin* 4(3): 137-144
- Vaarala OP, Klemetti P, Juhela S, Simell O, Hyoty H, Ilonen J (2002). Effect of coincident enterovirus infection and cows' milk exposure on immunisation to insulin in early infancy. *Diabetologia* 45:531-4
- Valenzuela JM, Patino AM, McCullough J, Ring C, Sanchez A, Eidson M, Nemery R, Delamater AM (2006). Insulin pump therapy and health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol* 31(6): 650-660
- Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL (2003). The PedsQL in Type 1 and Type 2 Diabetes. *Diabetes Care* 26: 631-637
- Veenhofen R (2001). The four qualities of life. *Journal of happiness Studies* 1: 1-39
- Von Hagen C, Noeker M (1999). Entwicklungsergebnis bei chronischer somatischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter: Psychische Störung versus Kompetenzgewinn. In: Oerter R, von Hagen C, Röper G, Noam G (Hrsg.): *Klinische Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch*. Beltz, Weinheim: S.654-690
- Von Hagen C, Busse-Widmann P, Schwarz HP (2004). Psychologisch-pädagogisches Beratungsprogramm für Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes. *Diabetes und Stoffwechsel* 13: 1-12
- Wagner J (2004). Acceptability of the Schedule for the evaluation of Individual Quality of Life-Direct weight (SEIQoL-DW) in youth with type 1 diabetes. *Quality of Life Research* 13(7): 1279-1285
- Wagner VM, Müller-Godeffroy E, von Sengbusch S, Häger S, Thyen U (2005). Age, metabolic control and type of insulin regime influence health-related quality of

- life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Europ J Pediatr* 164(8): 491-496
- Ware JE (1996). The Sf-36 Health Survey. In: Spilker B (Hrsg.). *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Lippincott-Raven, Philadelphia: S.337-346
- Warschburger P (1998). Lebensqualität und Compliance: In: Petermann F (Hrsg.). *Compliance und Selbstmanagement*. Hogrefe, Göttingen: S.103-138
- Wasem J, Hessel F (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Gesundheitsökonomie. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A (Hrsg.). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte-Methoden-Anwendungen*. Ecomed, Landsberg: S.319-346
- Weintrob N, Benzaquen H, Galatzer A, Shalitin S, Lazar L, Fayman G, Lilos P, Dickerman Z, Phillip M (2003). Comparison of continuous subcutaneous insulin infusion and multiple daily injection regimens in children with type 1 diabetes: a randomized open crossover trial. *Pediatrics* 112: 559-564
- Weinzimer SA, Sikes KA, Steffen AT, Tamborlane WV (2005). Insulin pump treatment of childhood type 1 diabetes. *Pediatr Clin North Am* 52(6): 1677-1688
- Weinzimer SA, Tamborlane WV, Chase HP, Garg SK (2004). Continuous glucose monitoring in type 1 diabetes. *Curr Diab Rep* 4: 95-100
- Weissberg-Benchell J, Glasgow AM, Tynan WD, Wirtz P, Turek J, Ward J (1995). Adolescent diabetes management and mismanagement. *Diabetes care* 18: 77-82
- Weissberg-Benchell J, Antsel-Lomaglio J, Seshadri R (2003a). Insulin pump therapy: A meta-analysis. *Diabetes Care* 26: 1079-1087
- Weissberg-Benchell J, Antsel-Lomaglio J, Seshadri R (2003b). Insulin Pump Therapy: A Response to DeVries et al. *Diabetes Care* 26: 2485-2486
- Wiedebusch S, Ziegler R, Muthny FA (2006). Erleben von Selbstwirksamkeit und Resilienz bei Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes. *Diabetologie und Stoffwechsel* 1, DOI: 10.1055/s-2006-944112
- Willi SM, Planton J, Egede L, Schwarz S (2003). Benefits of continuous subcutaneous insulin infusion in children with type 1 diabetes. *J Pediatr* 143(6): 796-801

- Wilson DM, Buckingham BA, Kunselman EL, Sullivan MM, Paguntalan HU, Gittelman SE (2005). A two-center randomized controlled feasibility trial of insulin pump therapy in young children with diabetes. *Diabetes Care* 28(1): 15-19
- Wolf J, Wolf E, Hürter P (1987). Intensivierte konventionelle Insulintherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes. *Monatsschr Kinderheilkd* 135: 70-774
- World Health Organization (WHO) (1999). Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Report of a WHO Study Consultation. World Health Organ Tech Rep Ser: S.52-59
- World Health Organization (2006). What is Diabetes? Fact sheet N°312
- Wurst E, Herle M, Fuiko R, Hajszan M, Katkhouda C, Kieboom A, Schubert MT (2002). Zur Lebensqualität chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder. *Zeitschr Kinder- und Jugendpsychiatr und Psychoth* 30(1): 21-28
- Zapf W (2000). Social reporting in the 1970s and in the 1990s. *Social Indicators Research* 51: 1-15
- Ziegler AG, Schmid S, Huber D, Hummel M, Bonifacio E (2003). Early infant feeding and risk of developing type 1 diabetes-associated autoantibodies. *JAMA* 290(13): 1721-1728
- Zietz B, Pallitzsch KD (2001). Diabetische Neuropathie. In: Böhm BO, Pallitzsch KD, Rosak C, Spinas GA (Hrsg.): *Klinische Diabetologie*. Springer, Berlin Heidelberg New York: S.219-230
- Zinman B, Tildesley H, Chiasson JL, Tsui E, Strack T (1997). Insulin lispro in CSII: results of a double-blind crossover study. *Diabetes* 46: 440-443

8 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich Herrn Prof. Dr. H.P. Schwarz meinen ausdrücklichen Dank für die Überlassung dieses vielseitigen Themas und für die jederzeit freundliche und interessierte Betreuung meiner Arbeit aussprechen.

Ganz besonderer Dank gilt Frau PD Dr. C. von Hagen, die mich beim Anfertigen dieser Arbeit hervorragend persönlich betreut und stets motiviert und unterstützt hat.

Für die große Unterstützung bei der statistischen Auswertung möchte ich mich recht herzlich bei Prof. H. Küchenhoff und seinen Studenten A. Mihalyi, S. Sax und E. Thiering bedanken.

Außerdem möchte ich Frau Wex und Frau Kroke sowie allen Mitarbeitern der endokrinologischen Ambulanz des Dr. von Haunerschen Kinderspitals für die Hilfsbereitschaft und freundliche Zusammenarbeit danken.

Ganz herzlich danke ich meinen Eltern und meiner Schwester Anke für den seelischen Beistand und die viele Geduld.

9 Anhang

9.1.1 Interview

Explorationsleitfaden Pumpenpatienten

Demographische Daten

- Alter
- Schulische Laufbahn, Berufstätigkeit
- Bei Eltern, alleine lebend, mit Partner etc.
- Alter, Schulabschluss und Berufstätigkeit der Eltern

Freizeitbeschäftigung

- Wieviel Freizeit?
- Was wird in der Freizeit unternommen?
- Art und Umfang sportlicher Aktivitäten

Sozialkontakte

- Beziehung zu Eltern und Geschwistern
- Freunde und Bekannte
- Regelmäßigkeit der Sozialkontakte (Anzahl pro Woche)

Besonderheiten in der bisherigen Entwicklung

- Krankheiten
- Operationen
- Schwierige Lebensereignisse
- Bewältigung dieser Ereignisse

Diagnosestellung Diabetes

- Alter bei Diagnose
- Können Sie sich daran erinnern, was in Ihnen vorging, als sie von der Diagnose erfuhren?
- Wie haben Ihre Eltern reagiert?

- Wie sind Sie bzw. Ihre Eltern mit der Behandlung anfangs zurechtgekommen?
- Schulungen?
- Wer weiß von der Erkrankung, mit wem sprechen Sie über den Diabetes?
- Was ist Ihre größte Sorge/Befürchtung in Bezug auf den Diabetes?

Informationen über Diabetes

- Wie informieren Sie sich über den Diabetes?
(Ärzte/Bücher/Internet: Welche Seiten/Selbsthilfegruppen)
- Verfolgen sie die aktuellen Forschungen über Diabetes? Wo?
- Wie gut wissen Sie über Diabetes Bescheid?
- Sind Sie aktives/passives Mitglied in einer Selbsthilfegruppe?

Probleme mit Diabetes

- Worin sehen sie die größten Probleme mit dem Diabetes? (jetzt / Zukunft)
- Wie bewältigen Sie diese Probleme?
- Wer bzw. was hilft Ihnen bei der Bewältigung dieser Probleme?
- Würden Sie mehr Hilfe benötigen?

Krankheitsmodell

- Worin sehen Sie die Ursachen für den Diabetes?
- Glauben Sie, dass Sie durch den Diabetes reifer/verantwortungsbewusster sind als Gleichaltrige?
- Sehen Sie den Diabetes in irgendeiner Beziehung als Chance? In welcher?
- Was hat Ihnen am meisten geholfen, den Diabetes zu akzeptieren?

Alltagsbelastung durch Diabetes

- Wie sieht die derzeitige Therapie aus?
- Wie sehr beeinflusst der Diabetes Ihren Alltag (Arztbesuche etc.)?
- Fühlen Sie sich durch den Diabetes eingeschränkt (Urlaubsplanung etc.)?

- Wie oft wird in der Familie über Diabetes gesprochen?
- Wie häufig denken Sie an den Blutzucker?
- Wie viele Hypoglykämien haben Sie? (am Tag/Woche...)?
- Und Hyperglykämien?
- Können Sie gelegentlich nicht einschlafen, weil Sie Angst vor Hypoglykämien haben?
- Wachen Sie von den Hypoglykämien auf?

Umfeld und Diabetes

- Welche Personen / Gruppen wissen von Ihrem Diabetes? (Lehrer/Bekannte)
- Welche nicht und warum?
- Welche Reaktionen erfahren sie? Wie gehen sie damit um?

Wünsche an die Ärzte / Klinik

- Sind sie mit der jetzigen Behandlung zufrieden? Wünsche?
- Wurden sie von Seiten der Ärzte hinreichend über Diabetes und die Therapiemöglichkeiten informiert?

Pumpe

- Seit wann haben Sie die Insulinpumpe?
- Wie kam es zur Entscheidung?
- Wurden Sie damals in die Entscheidung einbezogen, in welcher Form?
- Von welchen Faktoren wurde die Entscheidung beeinflusst?
- Wie haben Sie sich an die Pumpe gewöhnt?
- Wie gestaltete sich die Umstellung der Therapie?
- Was hat sich durch die Pumpe geändert?
- Was ist besser/schlechter geworden?
- Wer ist hauptsächlich für die Therapie verantwortlich?

- An welcher Körperstelle tragen Sie die Pumpe?
- Haben Sie das Gefühl, durch die Pumpe flexibler geworden zu sein?
- Was erscheint Ihnen lästiger, der Set-Wechsel oder die Spritzengabe, und weshalb?
- Wie hoch schätzen Sie den täglichen Zeitbedarf für die Therapie?
- Gibt es einen Unterschied bezüglich des zeitlichen Aufwandes zu früher?
- Gibt es Situationen, in denen die Pumpe stört? Welche?
- Fühlen Sie sich beim Sport oder im Schlaf durch die Pumpe behindert?
- Wer weiß von der Insulinpumpe (Freunde, Bekannte, Verwandte, Lehrer...)?
- Wer nicht und weshalb?
- Ist das soziale Umfeld über die Risiken, mögliche Komplikationen und den Umgang mit diesen informiert?
- Werden Sie von Ihrer Umgebung im Umgang mit der Pumpe ausreichend unterstützt?
- Gibt oder gab es schon einmal Streit aufgrund der Pumpentherapie?
- Empfinden Sie die Pumpe in manchen Situationen als peinlich oder ist es Ihnen unangenehm, wenn Fremde die Pumpe sehen?
- Hat sich Ihr Lebensgefühl seit der Umstellung auf die Pumpe verändert?
- Hat sich an Ihrer Aktivität und Leistungsfähigkeit etwas verändert?
- Hat sich an Ihrer Angst vor Komplikationen etwas verändert?
- Hat sich an Ihren Essgewohnheiten etwas verändert?

- Würden Sie sich wieder für die Pumpe entscheiden?
- Welchen Rat oder welche Empfehlung würden Sie anderen Jugendlichen geben, die einen Wechsel zur Pumpe in Erwägung ziehen?

Weitere Themen

- Haben sie noch Fragen an mich?
- Gibt es Themen, die sie noch gerne angesprochen hätten?

Ratings

Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit der Pumpe?

1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5
sehr unzufrieden sehr zufrieden

Wie gut waren Sie auf die Umstellung auf die Pumpe vorbereitet?

1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5
völlig unvorbereitet sehr gut vorbereitet

Wie einfach oder schwierig ist die Handhabung der Pumpe?

1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5
sehr schwierig sehr einfach

Wie einfach oder wie schwierig ist die Handhabung der Pumpe verglichen mit ihren Erwartungen?

1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5
viel schwieriger als erwartet viel einfacher als erwartet

Bitte geben Sie an, in welcher Hinsicht sich Ihre Lebensqualität durch den Wechsel zur Pumpe verändert hat:

a) Flexibilität hinsichtlich der Ernährung

1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5
viel weniger flexibel als vorher wesentlich flexibler als vorher

b) Flexibilität hinsichtlich der Schlafenszeiten

1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5
viel weniger flexibel als vorher wesentlich flexibler als vorher

c) Sorgen in Zusammenhang mit dem Diabetes

1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5
wesentlich mehr Sorgen als vorher wesentlich weniger Sorgen als vorher

d) Verantwortungsbewusstsein

1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5
wesentlich geringer als vorher wesentlich höher als vorher

9.2 Diabetes Wissens Test

Nr.

Diabetes-Wissens-Test: TYP-I-Personen mit Diabetes/K

Name (oder Code).....	Diabetes seit:.....Jahren
Alter:.....	Gewicht:.....kg
Geschlecht: <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich	Größe:.....cm

Familienstand: <input type="checkbox"/> ledig <input type="checkbox"/> verheiratet/feste Partnerschaft <input type="checkbox"/> geschieden <input type="checkbox"/> verwitwet	Wie sind Sie beschäftigt? <input type="checkbox"/> Voll berufstätig <input type="checkbox"/> Teilzeit <input type="checkbox"/> Arbeitslos <input type="checkbox"/> Hausfrau/Hausmann <input type="checkbox"/> SchülerIn/StudentIn/Auszubild. <input type="checkbox"/> RentnerIn/PensionärIn
Wenn Sie in Ausbildung stehen, welche Schule besuchen Sie? <input type="checkbox"/> Sonderschule <input type="checkbox"/> Hauptschule/Berufsschule <input type="checkbox"/> Weiterführende Schule (Realschule, Gymnasium) <input type="checkbox"/> Hochschule/Fachhochschule/Universität	Was ist Ihr höchster Schulabschluß? <input type="checkbox"/> Kein Schulabschluß <input type="checkbox"/> Hauptschule/Berufsschule <input type="checkbox"/> Mittlere Reife <input type="checkbox"/> Fachhochschulreife <input type="checkbox"/> Abitur/Matura <input type="checkbox"/> Hochschul-/Fachhochschul-/Universitätsabschluß

Der vorliegende Fragebogen soll Sie und uns darüber informieren, wieviel Sie über den Typ-I-Diabetes und dessen Behandlung wissen.

Im folgenden finden Sie einige Aussagen über den Diabetes und dessen Therapie. Zu diesen Feststellungen können eine, zwei oder alle drei Antworten richtig sein. Bitte kreuzen Sie alle richtigen Antworten an.

Die erste Feststellung soll als Beispiel dienen:

1. Als Person mit Typ-I-Diabetes:

- a) muß man regelmäßig Insulin spritzen
 b) muß man sich um das Essen keine Gedanken machen
 c) kann man Zucker im Harn ausscheiden, wenn der Blutzucker zu hoch ist

a und c sind **angekreuzt**, weil diese Antworten richtig sind. Die Antwort b ist falsch und wird daher **nicht angekreuzt**.

Und nun beantworten Sie selbst:

2. Diabetes mellitus vom Typ-I ist eine Erkrankung, die:

- a) relativ plötzlich auftritt und lebenslang besteht
 b) durch Insulinmangel hervorgerufen wird
 c) zur Vermeidung von diabetischen Folgeschäden genau behandelt werden muß

3. Mögliche Folgen von Insulinmangel:

- a) hoher Blutzucker
- b) Harnzuckerausscheidung
- c) Durst

4. Ein zu langer Spritz-Eß-Abstand:

- a) bewirkt einen zu niedrigen Blutzucker
- b) verursacht einen zu hohen Blutzucker
- c) hat keinen Einfluß auf den Blutzucker

5. Folgende Insulinart wirkt ca. 4-6 Stunden:

- a) Mischinsulin (feste Mischung von Alt- und Verzögerungsinsulin)
- b) Verzögerungsinsulin (Basalinsulin, Langzeitinsulin, Depotinsulin)
- c) Altinsulin (Normalinsulin)

6. Regelmäßiger Wechsel der Spritzstellen:

- a) ist nicht notwendig
- b) und auch der Wechsel der Körperregionen beeinflussen die Schnelligkeit der Insulinwirkung
- c) ist wichtig zur Verhinderung von Hautveränderungen (Dellen und Verhärtungen)

7. Personen mit Typ-I-Diabetes haben bei der Ernährung darauf zu achten:

- a) die Kohlenhydratmenge (BE/KE) mit der gespritzten Insulinmenge abzustimmen
- b) entsprechend der Blutzuckerlage Kohlenhydrate (BE/KE) zu essen, die schnell oder langsam ins Blut gehen
- c) möglichst keine oder nur wenige Kohlenhydrate (BE/KE) zu essen

8. Lebensmittel, die keine Kohlenhydrate (BE/KE) enthalten:

- a) Fleisch
- b) Eier
- c) Milch

9. Die Kohlenhydrate (BE/KE) folgender Lebensmittel gelangen langsam ins Blut:

- a) Nüsse
- b) Linsen
- c) Cornflakes

10. Zuckeraustauschstoffe/Ersatzzucker (Fruchtzucker):

- a) müssen (in größeren Mengen konsumiert) mit Kohlenhydraten (BE/KE) angerechnet werden
- b) enthalten Kohlenhydrate (BE/KE), die den Blutzucker nur wenig und sehr langsam erhöhen
- c) brauchen weder mit Kohlenhydraten (BE/KE) noch mit Kalorien angerechnet werden

11. Wirkungen von körperlicher Belastung (mittlerer Belastungsgrad z.B. Joggen, Radfahren) bei stark erhöhten Blutzuckerwerten (mit Acetonausscheidung):

- a) blutzuckersenkend
- b) blutzuckersteigernd
- c) hat keinen Einfluß

12. Mögliche Maßnahmen bei körperlicher Anstrengung (mittlerer Belastungsgrad z.B. Joggen, Radfahren) und ausgeglichenen (guten) Blutzuckerwerten:

- a) Insulindosis und Essensmenge auf keinen Fall verändern
- b) weniger Insulin spritzen
- c) zusätzliche Kohlenhydrate (BE/KE) essen

13. Sehr hoher Blutzucker kann auftreten bei:

- a) fiebrigen Erkrankungen
- b) zu wenig Insulin
- c) Ernährungsfehlern

14. Warnzeichen für hohen Blutzucker (Hyperglykämie) sind:

- a) Durst
- b) Müdigkeit
- c) Harndrang

15. Aceton (Keton) kann auftreten:

- a) bei erhöhtem Abbau von Fettgewebe
- b) bei starkem Insulinmangel
- c) immer bei Unterzuckerungen

16. Acetonausscheidung kann man feststellen:

- a) durch süß-sauren Geruch aus dem Mund
- b) im Urin, mit Hilfe eines Teststreifens
- c) durch Bestimmung des Blutzuckers

17. Mögliche Maßnahmen bei kurzfristig erhöhtem Blutzucker (ohne Acetonausscheidung):

- a) weniger Insulin spritzen
- b) zusätzlich Altinsulin spritzen
- c) weniger Kohlenhydrate (BE/KE) bei der nächsten Mahlzeit essen

18. Mögliche Maßnahmen bei langfristig erhöhtem Blutzucker (mit Acetonausscheidung):

- a) mehrmals zusätzlich Altinsulin spritzen
- b) häufige Blutzuckerkontrolle während und auch noch Stunden nach der Blutzuckerentgleisung
- c) weniger Kohlenhydrate (BE/KE) essen

19. Sinnvolle Maßnahmen bei plötzlich erhöhtem Blutzucker:

- a) zusätzliche Kohlenhydrate (BE/KE) essen
- b) häufiger Blutzucker messen
- c) je nach Verlauf der Blutzuckerwerte Altinsulin spritzen

20. Mögliche Ursachen für sehr niederen Blutzucker (Hypoglykämie/Unterzucker):

- a) zu viel Insulin gespritzt
- b) zu viele Kohlenhydrate (BE/KE) gegessen
- c) zu starke körperliche Betätigung

21. Mögliche Warnzeichen für niederen Blutzucker (Unterzucker):

- a) großer Durst
- b) Schwitzen, Zittern
- c) Heißhunger

22. Sinnvolle Maßnahmen bei Unterzucker:

- a) Insulin spritzen
- b) schnell wirksame Kohlenhydrate (BE/KE) essen
- c) Glukagon spritzen

23. Mögliche Maßnahmen bei Unterzuckerungen, die mehrmals zu ähnlichen Zeiten auftreten:

- a) Verlängerung des Spritz-Eßabstandes
- b) weniger Insulin spritzen
- c) mehr Kohlenhydrate (BE/KE) essen

24. Mögliche Maßnahmen bei Appetitlosigkeit (bei normalen Blutzuckerwerten):

- a) unter Umständen Kohlenhydrate (BE/KE) in flüssiger Form zu sich nehmen
- b) vermehrte Blutzuckerkontrollen durchführen
- c) Verzögerungsinsulindosis erhöhen

25. Mögliche Maßnahmen bei Fieber:

- a) Verzögerungsinsulindosis reduzieren
- b) zur Verhinderung von erhöhten Blutzuckerwerten Altinsulindosis erhöhen
- c) häufigere Blutzuckerkontrollen als üblich durchführen

26. Mögliche Maßnahmen bei erhöhten Nüchtern-Blutzuckerwerten an mehreren aufeinanderfolgenden Tagen:

- a) morgens weniger Altinsulin, mehr Verzögerungsinsulin spritzen
- b) prüfen, ob der Blutzucker an den Abenden zuvor auch ständig erhöht war
- c) mehrmals zusätzliche Blutzuckerkontrollen durchführen, auch am Abend und nachts

27. Mögliche Ursachen für erhöhte Blutzuckerwerte nach dem Frühstück (pp Wert):

- a) zu kurzer Spritz-Eßabstand
- b) morgens zu wenig Altinsulin gespritzt
- c) zu wenig Kohlenhydrate (BE/KE) zum Frühstück gegessen

28. Mögliche Ursachen für erhöhte Blutzuckerwerte vor dem Abendessen:

- a) nachmittags zu viele Kohlenhydrate (BE/KE) gegessen
- b) morgens zu wenig Verzögerungsinsulin gespritzt
- c) morgens zu viel Verzögerungsinsulin gespritzt

29. Mögliche Maßnahmen bei erhöhten Blutzuckerwerten vor dem Abendessen an mehreren aufeinanderfolgenden Tagen:

- a) Zwischenmahlzeit am Nachmittag reduzieren
- b) Verzögerungsinsulinanteil morgens erhöhen
- c) zum Frühstück mehr Kohlenhydrate (BE/KE) essen

30. Diabetische Folgeschäden:

- a) Durchblutungsstörungen
- b) Allergien
- c) Schäden am Augenhintergrund

31. Zusätzliche Risikofaktoren für das Auftreten von Folgeschäden:

- a) Rauchen
- b) erhöhter Blutdruck
- c) Sport

Rohwert.....
Prozentrang.....
T-Wert.....

9.3 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit

FLZ

Fragebogen zur Lebenszufriedenheit

J. Fahrenberg, M. Myrtek, J. Schumacher & E. Brähler

Kreuzen Sie bitte bei jeder der Feststellungen auf den folgenden Seiten jeweils jene Zahl an, die am ehesten Ihrer Zufriedenheit in bezug auf die betreffende Feststellung entspricht.

Beispiel:	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit dem Wetter bin ich ...				X			

Wenn Sie – in diesem Beispiel – mit dem Wetter also weder zufrieden noch unzufrieden sind, dann kreuzen Sie bitte die ④ an.

Bitte kreuzen Sie zu jeder Feststellung nur ein Kästchen an.

GESUNDHEIT	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit meinem körperlichen Gesundheitszustand bin ich ...							
Mit meiner seelischen Verfassung bin ich ...							
Mit meiner körperlichen Verfassung bin ich ...							
Mit meiner geistigen Leistungsfähigkeit bin ich ...							
Mit meiner Widerstandskraft gegen Krankheit bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie häufig ich Schmerzen habe, dann bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie oft ich bisher krank gewesen bin, dann bin ich ...							

ARBEIT UND BERUF (Personen im Ruhestand: bitte ehemaligen Beruf bewerten)	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit meiner Position an meiner Arbeitsstelle bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie sicher mir meine berufliche Zukunft ist, dann bin ich ...							
Mit den Erfolgen, die ich in meinem Beruf habe, bin ich ...							
Mit den Aufstiegsmöglichkeiten, die ich an meinem Arbeitsplatz habe, bin ich ...							
Mit dem Betriebsklima an meinem Arbeitsplatz bin ich ...							
Was das Ausmaß meiner beruflichen Anforderungen und Belastungen betrifft, bin ich ...							
Mit der Abwechslung, die mir mein Beruf bietet, bin ich ...							

FINANZIELLE LAGE	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit meinem Einkommen/Lohn bin ich ...							
Mit dem, was ich besitze bin ich ...							
Mit meinem Lebensstandard bin ich ...							
Mit der Sicherung meiner wirtschaftlichen Existenz bin ich ...							
Mit meinen zukünftigen Verdienstmöglichkeiten bin ich ...							
Mit den Möglichkeiten, die ich meiner Familie aufgrund meiner finanziellen Lage bieten kann, bin ich ...							
Mit meiner voraussichtlichen (finanziellen) Alterssicherung bin ich ...							

FREIZEIT	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit der Länge meines Jahresurlaubs bin ich ...							
Mit der Länge meines Feierabends und meiner Wochenenden bin ich ...							
Mit dem Erholungswert meines Jahresurlaubs bin ich ...							
Mit dem Erholungswert meiner Feierabende und meiner Wochenenden bin ich ...							
Mit der Menge der Zeit, die ich für meine Hobbies zur Verfügung habe, bin ich ...							
Mit der Zeit, die ich den mir nahestehenden Personen widmen kann, bin ich ...							
Mit der Abwechslung in meiner Freizeit bin ich ...							

EHE UND PARTNERSCHAFT (Bitte nur ausfüllen, wenn Sie eine(n) feste(n) Partner(in) haben)	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit den Anforderungen, die meine Ehe/Partnerschaft an mich stellt, bin ich ...							
Mit unseren gemeinsamen Unternehmungen bin ich ...							
Mit der Ehrlichkeit und Offenheit meines/meiner (Ehe-) Partners/Partnerin bin ich ...							
Mit dem Verständnis, das mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) entgegenbringt, bin ich ...							
Mit der Zärtlichkeit und Zuwendung, die mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) entgegenbringt, bin ich ...							
Mit der Geborgenheit, die mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) gibt, bin ich ...							
Mit der Hilfsbereitschaft, die mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) entgegenbringt, bin ich ...							

BEZIEHUNG ZU DEN EIGENEN KINDERN (Nur dann ausfüllen, wenn Sie eigene Kinder haben)	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Wenn ich daran denke, wie meine Kinder und ich miteinander auskommen, bin ich ...							
Wenn ich an das schulische und berufliche Fortkommen meiner Kinder denke, bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wieviel Freude ich mit meinen Kindern habe, bin ich ...							
Wenn ich an die Mühen und Kosten denke, die mich meine Kinder gekostet haben, bin ich ...							
Mit dem Einfluß, den ich auf meine Kinder habe bin ich ...							
Mit der Anerkennung, die mir meine Kinder entgegenbringen, bin ich ...							
Mit unseren gemeinsamen Unternehmungen bin ich ...							

EIGENE PERSON	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit meinen Fähigkeiten und Fertigkeiten bin ich ...							
Mit der Art, wie ich mein Leben bisher gelebt habe, bin ich ...							
Mit meiner äußeren Erscheinung bin ich ...							
Mit meinem Selbstvertrauen und meiner Selbstsicherheit bin ich ...							
Mit meiner charakterlichen Eigenart/meinem Wesen bin ich ...							
Mit meiner Vitalität (d.h. Lebensfreude und Lebenskraft) bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie ich mit anderen Menschen auskomme, bin ich ...							

SEXUALITÄT	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit meiner körperlichen Attraktivität bin ich ...							
Mit meiner sexuellen Leistungsfähigkeit bin ich ...							
Mit der Häufigkeit meiner sexuellen Kontakte bin ich ...							
Mit der Häufigkeit, mit der mein(e) (Ehe-) Partner(in) sich mir körperlich zuwendet (streichelt, berührt) bin ich ...							
Mit meinen sexuellen Reaktionen bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie unbefangen ich über den sexuellen Bereich sprechen kann, bin ich ...							
Wenn ich daran denke, inwiefern mein Partner und ich in der Sexualität harmonieren, bin ich ...							

FREUNDE, BEKANNTE VERWANDTE	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Wenn ich an meinen Freundes- und Bekanntenkreis denke, bin ich ...							
Mit dem Kontakt zu meinen Verwandten bin ich ...							
Mit dem Kontakt zu meinen Nachbarn bin ich ...							
Mit der Hilfe und Unterstützung durch Freunde und Bekannte bin ich ...							
Mit meinen Außen- und gemeinschaftlichen Aktivitäten (Verein, Kirche, etc.) bin ich ...							
Mit meinem gesellschaftlichen Engagement bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie oft ich unter die Leute komme, bin ich ...							

WOHNUNG	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit der Größe meiner Wohnung bin ich ...							
Mit dem Zustand meiner Wohnung bin ich ...							
Mit den Ausgaben (Miete bzw. Abzahlung) für meine Wohnung bin ich ...							
Mit der Lage meiner Wohnung bin ich ...							
Mit der Anbindung an Verkehrsmittel bin ich ...							
Wenn ich an den Grad der Lärmbelästigung denke, bin ich mit meiner Wohnung ...							
Mit dem Standard meiner Wohnung bin ich ...							

Beantworten Sie bitte folgende Fragen, indem Sie das Zutreffende ankreuzen:

Geschlecht

- männlich
- weiblich

Alter Jahre

Schulabschluß

- vor der letzten Hauptschulklasse abgeschlossen
- mit der letzten Hauptschulklasse abgeschlossen
- Real-(Mittel-) oder Handelsschule ohne Abschlußprüfung
- Real-(Mittel-) oder Handelsschule mit Abschlußprüfung
- Gymnasium (Höhere Schule) ohne Abitur
- Abitur ohne anschließendes Studium
- Abitur mit nicht abgeschlossenem Studium
- Abitur mit abgeschlossenem Studium

Familienstand

- verheiratet
- ledig
- verwitwet
- geschieden/getrennt

Haushalt

- alleinlebend
- zusammenlebend mit Ehepartner(in)/ Lebenspartner(in)

Sind Sie berufstätig?

- ja
- ja, mithelfend im eigenen Betrieb
- Hausfrau/Hausmann

– oder sind Sie:

- Schüler(in)
- Student(in)
- in Berufsausbildung
- Rentner(in), Ruhestand
- arbeitslos
- ohne Beruf

Berufsgruppe

Bitte den gegenwärtig ausgeübten Beruf ankreuzen.

- (Hausfrauen bitte den Beruf des Mannes/-Hausmänner den Beruf der Frau ankreuzen, Rentner(innen) den ehemaligen Beruf, Befragte in Berufsausbildung und Nichtberufstätige den Beruf des Ernährers)
- Inhaber(in) und Geschäftsführer(in) von größeren Unternehmen
 - Freier Beruf
 - Mittlere und kleinere selbständige Geschäftsleute
 - Selbständige(r) Handwerker(in)
 - Leitende(r) Angestellte(r)
 - Nichtleitende(r) Angestellte(r)
 - Beamter(in) des höheren oder gehobenen Dienstes
 - Beamter(in) des mittleren oder einfachen Dienstes
 - Landwirt(in)
 - Facharbeiter(in) m. abgelegter Prüfung
 - Sonstige(r) Arbeiter(in)

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

9.4 Insulin Delivery System Rating Questionnaire

Fragebogen zur Beurteilung der Diabetesbehandlung

Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer derzeitigen Behandlungsmethode unter folgenden Gesichtspunkten?

	äußerst zufrieden	sehr zufrieden	zufrieden	überhaupt nicht zufrieden
Zeitaufwand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eignung der Methode für mich persönlich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Handhabung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzhaftigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auftreten von Hautentzündungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auftreten von Hautirritationen oder blauen Flecken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beeinträchtigung durch die Anwendung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Beeinträchtigung, die Utensilien

bei sich zu haben

Erlernbarkeit der Methode

Kompliziertheit der Anwendung

Schwierigkeit, die notwendige Insulinmenge zu ermitteln

Schwierigkeit mit der exakten Dosierung

Wie sehr beeinflusst Sie die heutige Behandlungsmethode unter folgenden Aspekten?

	sehr stark	deutlich	ein wenig	gar nicht
Kleidung Ihrer Wahl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Guter Nachtschlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Später Schlaf, wenn gewünscht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spätes Essen, wenn gewünscht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Essen, wann ich möchte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Essen, was ich möchte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sporttreiben, wann ich möchte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sporttreiben, soviel ich möchte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Sportart betreiben, die ich möchte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexuelle Aktivitäten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eigenverantwortung auf Reisen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie oft sorgen Sie sich um Folgendes?

	immer	häufig	manchmal	selten	nie
Komplikationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hyperglykämien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hypoglykämien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nicht Vorherzusehende Werte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alleine zu Hause zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verreisen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie gut unterstützt Sie die heutige Behandlungsmethode unter folgenden Aspekten?

	hervorragend	sehr gut	gut	etwas	wenig
Steuerung des Blutzuckerspiegels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konstanz des Blutzuckerspiegels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vermeidung von niedrigem Blutzucker ohne Zwischenmahlzeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vermeidung von niedrigem Blutzucker während der Nacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erkennung von sinkendem Blutzuckerspiegel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vermeidung von hohem Blutzuckerspiegel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vermeidung von Arztbesuchen zu Kontrollzwecken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vermeidung von Krankenhausaufenthalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vermeidung von Gewichtszunahme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit Ihrer Behandlungsmethode?

vollkommen	sehr	ein wenig	garnicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Möchten Sie zu einer anderen Behandlungsmethode wechseln?

ja	wahrscheinlich ja	wahrscheinlich nein	nein
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie häufig trifft Folgendes auf Sie zu?

	immer	häufig	manchmal	selten	nie
Freunde / Familienangehörige sorgen sich wegen der Werte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freunde / Familienangehörige sorgen sich wegen möglicher Komplikationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freunde / Familienangehörige diskutieren mit mir, wie ich auf den Diabetes achten soll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freunde/Familienangehörige müssen mir helfen, auf den Diabetes zu achten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mein Arzt glaubt nicht,
 dass ich genügend auf
 den Diabetes achte

Mein Arzt und ich tele-
 fonieren nicht oft

Ich muß meinen Arzt oft
 auf suchen, um Hilfe wegen meines Diabetes zu erhalten

Würden Sie Ihre heutige Behandlungsmethode weiterempfehlen?

Ja wahscheinlich ja wahrscheinlich nein nein

Wie häufig haben Sie die folgenden Gefühle in Bezug auf sich und Ihr Leben?

	Immer	häufig	manch mal	selten	nie
Dass ich energie- geladen bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gut gelaunt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass ich meinen Körper unter Kon- trolle habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dass ich gut aussehe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass ich tun kann, was ich möchte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass es mir leicht fällt, den Diabetes zu vergessen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass mein Leben normal ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass das Leben einfach ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass ich ängstlich bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass ich überlastet bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass ich gestresst bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass ich ausgebrannt bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass ich selbstbewusst bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass ich Stimmungsschwankungen habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dass mich der Diabetes einschränkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10 Lebenslauf

Persönliche Daten

Name Katja Temme
Geboren 02.06.1978 in Göttingen
Familiestand ledig
Konfession evangelisch

Schulbildung

1998 Allgemeine Hochschulreife am Erasmus-Grasser-Gymnasium in München

Studienvorbereitend

1998 Praktikum in „GLC“ Berlin, Reproduktionsmedizin
1999 Krankenpflegepraktikum an der Frauenklinik Dachau
1999-2000 Intensivsprachkurs an der Leicester Square School, London
2000-2001 Besuch der Staatlichen Berufsfachschule für Hebammen am Klinikum der Universität München, bis zum Beginn des Studiums

Hochschulbildung

2001-2007 Studium der Humanmedizin an der LMU München
2003 Bestehen der Ärztlichen Vorprüfung
2007 Bestehen der 2. Ärztlichen Prüfung
2008 Approbation

Famulaturen

2003 Gemeinschaftspraxis im Lützw Center, Berlin (Gynäkologie)
2004 Rotkreuz Krankenhaus München (Innere Medizin)
2004 Städtisches Krankenhaus München Harlaching (Pädiatrie)
2005 Klinik für Anästhesiologie an der LMU München (Allgemein- und Kinderanästhesie)

Praktisches Jahr

2006 1.Tertial: Innere Medizin am Krankenhaus Neuperlach, München
2006 2.Tertial: Kinderchirurgie am Zentralkrankenhaus Bozen, Italien
2006-2007 3.Tertial: Pädiatrie an der Kinderklinik Dritter Orden, München