

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen
Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität München
Direktor: Prof. Dr. med. Dr. h.c. D. Reinhardt

**Psychosoziale Situation
von Familien mit diabeteskranken Kindern
im Alter von ein bis zehn Jahren**

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

vorgelegt von
Ruth Frese
aus
Augsburg
2010

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. H.P. Schwarz

Mitberichterstatter: PD Dr. S. Stübner

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter: PD Dr. C. von Hagen

Dekan: Prof. Dr. med. Dr. h.c. M. Reiser, FACR,
FRCR

Tag der mündlichen Prüfung: 18.03.2010

Danksagung

Mein Dank gilt dem Direktor des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, Prof. Dr. med. Dr. h.c. D. Reinhardt, dafür, dass ich meine Dissertation an seinem Hause absolvieren durfte.

Meinem Doktorvater, Prof. Dr. med. H.P. Schwarz danke ich für seine Unterstützung und die Bereitstellung der Daten seiner Patienten.

Ganz besonders möchte ich meiner Betreuerin PD Dr. C. von Hagen für ihre investierte Zeit und ihre stets freundliche Hilfe danken.

Der Sekretärin der Endokrinologischen Ambulanz, Frau Kroke danke ich unter anderem für ihre fleißige Mithilfe bei Kontaktierung der Studienteilnehmer.

Den Familien danke ich dafür, dass sie sich die Zeit genommen haben, an unserer Studie teilzunehmen und auch bereit waren, sehr private Fragen zu beantworten.

Mein Dank gilt auch Florian Triffterer für seine Hilfe bei der Anfertigung der Statistik meiner Arbeit.

Bei meinen Eltern und meinem Freund möchte ich mich besonders herzlich bedanken für ihre Unterstützung und ihre Hilfe bei der Verbesserung von Rechtschreibung und Format.

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	1
2.	Theorie	2
2.1.	Medizinische Aspekte des Diabetes mellitus	2
2.1.1.	Definition und Typen	2
2.1.2.	Diabetes mellitus Typ I	4
2.2.	Psychosoziale und psychiatrische Aspekte des Diabetes mellitus	18
2.2.1.	Diabetes mellitus – eine psychosoziale Belastung für die ganze Familie	18
2.2.2.	Verarbeitung des Diabetes bei dem betroffenen Kind	22
2.2.3.	Reaktionen der Eltern auf die Erkrankung ihres Kindes	25
2.2.4.	Veränderungen des Erziehungsverhaltens durch die Diabeteserkrankung des Kindes und deren Auswirkungen	27
2.2.5.	Beeinflussung der Eltern-Kind-Beziehung durch den Diabetes in Abhängigkeit vom Alter des Kindes	30
3.	Material und Methoden	34
3.1.	Studiendesign	34
3.1.1.	Stichprobe	34
3.1.2.	Durchführung der Studie	35
3.2.	Beschreibung der Fragebögen	36
3.2.1.	Fragebogen zu Stärken und Schwächen	36
3.2.2.	Fragebogen zur elterlichen Bewältigung	37
3.2.3.	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE)	38
3.2.4.	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)	38
3.2.5.	Diabetes-Wissens-Test: Typ I (DWT-Typ I)	39
4.	Ergebnisse	42
4.1.	Fragebogen zu Stärken und Schwächen	42

Inhaltsverzeichnis

4.2.	Fragebogen zur elterlichen Bewältigung	47
4.3	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder.....	52
4.4.	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit	57
4.5.	Diabetes-Wissens-Test	60
4.6.	Explorationsleitfaden	63
4.6.1.	Reaktionen auf die Erkrankung.....	63
4.6.2.	Organisation	63
4.6.3.	Bewältigung des Diabetes durch die Kinder	64
4.6.4.	Soziales.....	64
4.6.5.	Veränderungen im Familienleben und in der Freizeit.....	65
4.6.6.	Sorgen.....	67
4.6.7.	Zufriedenheit und Sicherheit im Diabetesmanagement	68
4.6.8.	Medizinische und psychologische Betreuung	68
4.7.	Korrelationen.....	69
4.7.1.	Einfluss der Diabetesdauer.....	69
4.7.2.	Zusammenhänge mit dem Alter des erkrankten Kindes	72
4.7.3.	Besondere Erziehungsstrategien	74
4.7.4.	Korrelationen mit der Ausprägung krankheitsspezifischer Probleme.....	75
4.7.5.	Abhängigkeiten des Wunsches nach psychologischer Unterstützung	77
5.	Diskussion	82
5.1.	Material und Methoden	82
5.2.	Ergebnisse der Fragebögen	83
5.2.1.	Fragebogen zu Stärken und Schwächen.....	83
5.2.2.	Fragebogen zur elterlichen Bewältigung.....	83
5.2.3.	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder.....	84
5.2.4.	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit	84
5.2.5.	Diabetes-Wissens-Test	85
5.3.	Explorationsleitfaden	85
5.3.1.	Reaktionen auf die Erkrankung.....	85
5.3.2.	Organisation	86

Inhaltsverzeichnis

5.3.3.	Bewältigung des Diabetes durch die Kinder	86
5.3.4.	Soziales.....	86
5.3.5.	Veränderungen im Familienleben und in der Freizeit.....	87
5.3.6.	Sorgen und Zufriedenheit und Sicherheit im Diabetesmanagement	88
5.3.7.	Medizinische und psychologische Betreuung	89
5.4.	Korrelationen.....	89
5.4.1.	Einfluss der Diabetesdauer	89
5.4.2.	Zusammenhänge mit dem Alter des erkrankten Kindes	90
5.4.3.	Besondere Erziehungsstrategien	91
5.4.4.	Korrelationen mit der Ausprägung krankheitsspezifischer Probleme.....	91
5.4.5.	Abhängigkeiten des Wunsches nach psychologischer Unterstützung	92
5.4.6.	Möglichkeiten der Prävention	93
6.	Zusammenfassung	95
7.	Literaturverzeichnis	
8.	Lebenslauf	

Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 1: Histogramme des Alters der Kinder der Stichprobe und ihrer Diabetesdauer	35
- Abbildung 2: Boxplot des Gesamtproblemwerts beim SDQ-D	43
- Abbildung 3: Balkendiagramm zum Vergleich der beiden Elternteile bezüglich der Einstufung ihrer Kinder im SDQ-D	44
- Abbildung 4: Boxplot der Gesamtskala des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung	49
- Abbildung 5: Boxplot der Gesamtzufriedenheit beim ULQIE	53
- Abbildung 6: Boxplot der Gesamtzufriedenheit beim FLZ	60
- Abbildung 7: Boxplot der T-Werte des Diabetes-Wissens-Tests	62
- Abbildung 8: Korrelation zwischen Diabetesdauer und Gesamtzufriedenheitswert	69
- Abbildung 9: Korrelation zwischen Diabetesdauer und Lebensqualität	70
- Abbildung 10: Korrelation zwischen Diabetesdauer und elterlicher Bewältigung	70
- Abbildung 11: Korrelation zwischen Diabetesdauer und Gesamtproblemwert	71
- Abbildung 12: Korrelation zwischen Diabetesdauer und krankheitsspezifischen Problemen	71
- Abbildung 13: Korrelation zwischen Alter des Kindes und Lebenszufriedenheit	72
- Abbildung 14: Korrelation zwischen Alter des Kindes und Lebensqualität	73
- Abbildung 15: Korrelation zwischen Alter des Kindes und elterlicher Bewältigung	73
- Abbildung 16: Korrelation zwischen Alter des Kindes und krankheitsspezifischen Problemen	74
- Abbildung 17: Korrelation zwischen besonderen Erziehungsstrategien und Lebenszufriedenheit	75
- Abbildung 18: Korrelation zwischen besonderen Erziehungsstrategien und Lebensqualität	75
- Abbildung 19: Korrelation zwischen krankheitsspezifischen Problemen und Diabetes-Wissen	76

Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 20: Korrelation zwischen krankheitsspezifischen Problemen und
Gesamtproblemwert77
- Abbildung 21: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer
Unterstützung und der Lebenszufriedenheit.....78
- Abbildung 22: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer
Unterstützung und der Lebensqualität78
- Abbildung 23: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer
Unterstützung und der elterlichen Bewältigung79
- Abbildung 24: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer
Unterstützung und der Diabetesdauer79
- Abbildung 25: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer
Unterstützung und dem Gesamtproblemwert80
- Abbildung 26: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer
Unterstützung und den krankheitsspezifischen Problemen81
- Abbildung 27: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer
Unterstützung und dem Diabetes-Wissen81

Tabellenverzeichnis

- Tabelle 1: Formen des Diabetes mit ihrer Pathogenese und Beispielen..... 2

- Tabelle 2: Charakteristika der Kinder der Studie34

- Tabelle 3: Charakteristika der Eltern der Stichprobe.....35

- Tabelle 4: Wissensbereiche und Beispielfragen der Kurzform des DWT-Typ I...40

- Tabelle 5: Rohwerte des SDQ-D der Väter41

- Tabelle 6: Rohwerte des SDQ-D der Mütter42

- Tabelle 7: Anzahl (Prozentzahl) der unauffälligen, grenzwertigen und auffälligen Werte der Stichprobe beim SDQ-D45

- Tabelle 8: Erreichbare Werte des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung.....47

- Tabelle 9: Rohwerte des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung der Väter.....48

- Tabelle 10: Rohwerte des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung der Mütter...48

- Tabelle 11: Prozenträge des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung50

- Tabelle 12: Verteilung der Prozenträge beim Fragebogen zur elterlichen Bewältigung50

- Tabelle 13: Rohwerte des ULQIE der Väter52

- Tabelle 14: Rohwerte des ULQIE der Mütter53

- Tabelle 15: Prozenträge des ULQIE der Väter54

- Tabelle 16: Prozenträge des ULQIE der Mütter54

- Tabelle 17: Anzahl (Prozentzahl) der Prozenträge inner- und außerhalb des Durchschnittsbereiches beim ULQIE.....55

- Tabelle 18: Ergebnisse des FLZ der Väter in Standard-Nine-Norm58

- Tabelle 19: Ergebnisse des FLZ der Mütter in Standard-Nine-Norm58

- Tabelle 20: Roh- und T-Werte des Diabetes-Wissens-Tests61

- Tabelle 21: Krankheitsspezifische Probleme und Bewältigungskompetenz der Kinder nach Einschätzung ihrer Eltern64

- Tabelle 22: Schulische Leistung, sportliche Aktivität und soziale Kontakte der Kinder nach Angaben der Eltern65

Tabellenverzeichnis

- Tabelle 23: Anzahl der Familien, in denen sich durch die Diabetesmanifestation eines Kindes bestimmte Lebensbereiche verändert haben67
- Tabelle 24: Zufriedenheit mit der Klinik und der psychologischen Unterstützung.68

1. Einleitung

Diabetes mellitus Typ I zählt zu den häufigsten chronischen Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen unter 16 Jahren. Die Prävalenz nimmt in den letzten Jahren weltweit kontinuierlich zu. Allein in Deutschland waren 2005 über 16.000 Kinder und Jugendliche bis 16 Jahre betroffen. (vgl. Speer und Gahr, 2005; Herwig und Böhles, 2003)

Die Diagnose Diabetes bei einem Kind ist ein kritisches Ereignis für dessen Familie (vgl. Herwig und Böhles, 2003). Die chronische Erkrankung belastet sowohl das Kind selbst wie auch seine Eltern. Sie erfordert viel Anpassung und verändert das Leben der ganzen Familie. (vgl. Herwig und Böhles, 2003; von Hagen et al., 1999; Seiffge-Krenke et al., 1996)

Die in dieser Arbeit beschriebene Studie wurde am Dr. von Haunerschen Kinderspital durchgeführt. Es wurden 20 Familien mit einem Kind mit Diabetes mellitus Typ I hinsichtlich ihrer psychosozialen Situation und Veränderungen ihres Lebens durch die Erkrankung untersucht. Diese Studie fand im Rahmen einer größeren Untersuchung statt, an der insgesamt 280 Familien mit Kindern mit endokrinologischen Erkrankungen teilnahmen. Neben Diabetes waren dies auch das adrenogenitale Syndrom, das Turner-Syndrom, Wachstumshormonmangel und „small for gestational age“.

Zu Beginn der Arbeit wird das medizinische Erscheinungsbild des Diabetes mellitus Typ I erläutert. Es folgt eine Darstellung der psychosozialen Aspekte dieser Krankheit. Danach wird die oben genannte Studie vorgestellt. Zuerst werden die Stichprobe, die Durchführung und die Methoden erklärt, dann die Ergebnisse dargestellt. Nach der Diskussion aller genannten Aspekte der Studie, folgt abschließend eine kurze Zusammenfassung.

2. Theorie

2.1. Medizinische Aspekte des Diabetes mellitus

2.1.1. Definition und Typen

Der Diabetes mellitus ist eine Erkrankung des Kohlenhydratstoffwechsels, die mit einer chronischen Hyperglykämie einhergeht (vgl. Rinninger und Greten, 2005; Scherbaum et al., 2003). Er kann in verschiedene Formen eingeteilt werden. Es folgt die Einteilung der Amerikanischen Diabetes Gesellschaft von 1997, die 2001 von der deutschen Diabetes Gesellschaft übernommen wurde (vgl. Scherbaum et al., 2003), mit Darstellung der unterschiedlichen Diabetestypen und ihrer Pathogenese.

Tabelle 1: Formen des Diabetes mit ihrer Pathogenese und Beispielen (vgl. Rinninger und Greten, 2005; Heinze, 2003; Scherbaum et al., 2003; The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes mellitus, 1997)

I	Diabetes mellitus Typ I	Zerstörung der β -Zellen des Pankreas => absolute Insulinabhängigkeit; früher bezeichnet als Insulin- Dependent Diabetes Mellitus = IDDM
	A) immunologisch	
	B) idiopathisch	
II	Diabetes mellitus Typ II	Defekt der Insulinsekretion der β - Zellen und/oder Insulinresistenz; Früher bezeichnet als N(non)IDDM
III	Andere Diabetestypen	
	A) genetische Defekte der Funktion der β -Zellen	z.B. MODY (= Maturity-Onset Diabetes of the Young) 1-6
	B) genetische Defekte der Insulinwirkung	z.B. Insulinresistenz Typ A, lipoatrophischer Diabetes mellitus
	C) Erkrankungen des exokrinen Pankreas	z.B. Pankreatitis, Trauma, Mukoviszidose, Hämochromatose
	D) Endokrinopathien	z.B. Akromegalie, Cushing-Syndrom, Phäochromozytom, Hyperthyreose
	E) durch Medikamente oder Chemikalien bedingt	z.B. Glucocorticoide, Schilddrüsen- hormone, β -Sympathikomimetika
	F) Infektionen	z.B. angeborene Rötelninfektion, Zytomegalievirus

	G) seltene Typen des immunologisch vermittelten Diabetes	z.B. Stiff-man-Syndrom, Antiinsulinrezeptor-Antikörper
	H) Diabetes mellitus bei anderen genetischen Syndromen	z.B. Down-Syndrom, Klinefelter-Syndrom, Porphyrrie
IV	Gestationsdiabetes mellitus	

Der Diabetes mellitus Typ I tritt v.a. zwischen dem Kindes- und dem jungen Erwachsenenalter auf (vgl. Rinninger und Greten, 2005; Herwig und Böhles, 2003). Auf diese Form wird in den folgenden Kapiteln noch ausführlich eingegangen.

Vom Typ II-Diabetes sind v.a. Patienten über dem 40. Lebensjahr betroffen. Die Zahl der Neuerkrankungen steigt mit zunehmendem Lebensalter (vgl. Rinninger und Greten, 2005). Jedoch stieg die Inzidenz in Nordamerika, Japan und Libyen in den letzten Jahren auch bei Kindern und Jugendlichen an (vgl. Herwig und Böhles, 2003; American Diabetes Association, 2000; Fagot-Campagna et al., 2000; Rosenbloom et al., 1999). Beim Diabetes mellitus Typ II spielt die Genetik in der Ätiologie eine deutlich größere Rolle als beim Typ I. Es handelt sich dabei um eine heterogene Disposition, die durch bestimmte Einflüsse, wie z.B. Übergewicht, wenig Bewegung, Stressoren (z.B. Infektionen), Medikamente etc. begünstigt zur Diabetesmanifestation führen kann (vgl. Rinninger und Greten, 2005; Herwig und Böhles, 2003).

Der Maturity-Onset Diabetes of the Young (MODY) ist eine heterogene, autosomal-dominant vererbte Form des Diabetes mellitus, bei dem keine Ketose auftritt. Er ist nicht insulinpflichtig und manifestiert sich meist vor dem 25. Lebensjahr. Hierbei können sechs Typen unterschieden werden (vgl. Rinninger und Greten, 2005; Badenhoop und Usadel, 2003).

Der Gestationsdiabetes ist eine Störung des Zuckerstoffwechsels, die in der Schwangerschaft erstmals entdeckt wird. Er wird meist, wie der Diabetes mellitus Typ II, durch eine Störung der Insulinfreisetzung oder eine Insulinresistenz bedingt und verschwindet nach der Geburt des Kindes oft wieder. In ca. 10 % liegt jedoch die Erstmanifestation eines Typ I-Diabetes zugrunde, die unbedingt einer Insulintherapie bedarf (vgl. Rinninger und Greten, 2005).

Es ist durchaus möglich, dass sich ein bei der Erstmanifestation diagnostizierter Diabetestyp im Verlauf als ein anderer herausstellt, wie z.B. ein Gestationsdiabetes als Diabetes mellitus Typ I oder II oder ein Typ II-Diabetes als Spätmanifestation eines Diabetes mellitus Typ I (vgl. Badenhoop und Usadel, 2003).

2.1.2. Diabetes mellitus Typ I

1. Epidemiologie

Wie bereits in der Einleitung erwähnt, hatten in Deutschland im Jahr 2005 über 16.000 Kinder und Jugendliche unter 16 Jahren Diabetes mellitus Typ I. Seit einigen Jahren nimmt die Anzahl der Erkrankten weltweit kontinuierlich zu; in Europa im Schnitt um 3,2 % jährlich. Am häufigsten findet die Erstmanifestation im Alter von 12 bis 14 Jahren statt. In letzter Zeit tritt die Krankheit jedoch auch oft bereits vor dem 6. Lebensjahr auf. Jungen und Mädchen erkranken ungefähr gleich oft am Typ I-Diabetes. Im Frühling und Herbst kommen mehr Erstmanifestationen als in den anderen Jahreszeiten vor (vgl. Speer und Gahr, 2005; Herwig und Böhles, 2003).

2. Ätiologie

Nach dem gegenwärtigen Stand der Forschung liegt der Erkrankung eine autoimmun ausgelöste Zerstörung der β -Zellen des Pankreas (Insulinitis) insbesondere durch Helferzellen (Th1-Lymphozyten) zugrunde. Suppressorzellen (Th2-Lymphozyten) tragen wohl besonders in der Initialphase zur Diabetes-Entstehung bei. Manchmal sind Autoantikörper gegen Insulin und/oder Pankreaszellen nachweisbar. Das Autoantigen, das den Autoimmunprozess des Diabetes mellitus Typ I verursacht, ist bisher nicht bekannt (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004).

Die Krankheit bricht gehäuft nach Virusinfektionen auf. Wie in Tierversuchen festgestellt wurde, können Viren entweder das Gleichgewicht zwischen T-Helfer-

und -Suppressorzellen stören oder die Pankreaszellen direkt vernichten (vgl. Jun und Yoon, 2001). Dabei spielen z.B. Mumps-, Röteln-, Influenza-, Zytomegalie-, Varizella-, Poliomyelitis-, Hepatitis A- und Coxsackie B4-Viren eine Rolle. Nach einer fetalen Rötelninfektion kommt es in etwa 50 % zu einem insulinabhängigen Diabetes des Kindes.

Auch Toxine, wie z.B. Pentamidin, Nitrophenylharnstoff etc., sollen die β -Zellen zerstören und/oder einen Autoimmunprozess gegen sie auslösen. Bei Tierversuchen konnte die Schädigung der Inselzellen durch Toxine bereits nachgewiesen werden.

Es gibt auch Diskussionen, ob bestimmte Nahrungsmittel, wie z.B. Nitrosamine (v.a. in Schinken und Rauchfleisch enthalten), die β -Zellen schädigen. Tierexperimente zeigten, dass Nitrosamine diabetogen wirken. Weiterhin wurde festgestellt, dass Kinder, die hauptsächlich mit Kuhmilchprodukten ernährt wurden ein höheres Risiko für Diabetes haben als solche, die gestillt wurden.

Hinweis auf eine genetische Prädisposition ist die häufige Assoziation mit bestimmten Histokompatibilitätskomplex-Antigenen wie z.B. D3/4 (in 95 % der Typ-I-Diabetiker nachweisbar). Weiterhin sind HLA-B8 und -B15 bei Diabetikern verstärkt exprimiert. Das Risiko, Diabetes mellitus Typ I zu bekommen ist bei Erkrankung eines Verwandten ersten Grades ca. 20- bis 30-fach erhöht. Die Konkordanz eineiiger Zwillinge liegt bei etwa 50 % (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004; Badenhoop und Usadel, 2003; Herwig und Böhles, 2003).

3. Pathophysiologie

Die Krankheit ist eine Störung des Kohlenhydratstoffwechsels. Ursache ist ein Insulinmangel oder eine geringere Insulinwirkung.

Der akute Insulinmangel führt zu einer geringeren Glukoseaufnahme in die Zellen, wodurch der wichtigste Energielieferant fehlt. Kompensatorisch kommt es zur Bildung von Wachstumshormon, Glukagon und Adrenalin. Die dadurch ungehemmte Produktion von Glukose in der Leber verstärkt die Hyperglykämie noch. Steigt diese auf über 160mg/dl (Nierenschwelle), kommt es zur Glukosurie

gemeinsam mit einer Ausscheidung von Wasser und Elektrolyten. Dadurch entstehen Polyurie (evtl. mit Einnässen), Polydipsie (verstärktes Durstgefühl) und Dehydratation. Weiterhin werden die Lipo- und die Proteolyse gesteigert, was zu Müdigkeit, Schwäche, Gewichtsverlust und Muskelschwund führt. Es reichern sich freie Fettsäuren im Blut an, die zu Ketonkörpern abgebaut werden. Durch den Anstieg saurer Stoffwechselprodukte kann es zur metabolischen Azidose kommen. Symptome wie Übelkeit, Erbrechen, Müdigkeit, Bewusstseinsstörungen und Azetongeruch weisen auf ein drohendes ketoazidotisches Koma hin. Die respiratorische Kompensation bewirkt eine Hyperventilation.

Chronischer Insulinmangel und die dadurch ständig bestehende Hyperglykämie bedingt die Anlagerung von Zuckern an Strukturproteinen und somit eine Veränderung von Gefäßen und Gewebe. Diese trägt entscheidend zu der Entstehung von Folgeerkrankungen, wie Angio-, Retino-, Nephro-, Neuro-, Arthropathie und arteriellem Hypertonus bei. Außerdem führt eine chronische Hyperglykämie zu erhöhten HbA1c-Werten (=glykosiliertes Hämoglobin) und zu verminderter Infektabwehr. Auch Fertilitätsstörungen, sekundäre Amenorrhöen und Kleinwuchs (Mauriac-Syndrom) können auftreten (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004).

4. Klinik

a) Erstmanifestation

In 20% der Fälle entwickelt sich der Diabetes so schnell, dass es zu einer ketoazidotischen Entgleisung des Stoffwechsels kommt. Bei Kindern unter fünf Jahren ist das Risiko für eine Ketoazidose erhöht. Dabei treten Symptome, wie Bauchschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Azetongeruch der Atemluft, Atemnot, Kußmaulsche Atmung, Exsikkose und Bewusstseinsstörungen bis hin zum Coma diabeticum auf. Letzteres kann sich v.a. bei Kleinkindern sehr schnell (innerhalb weniger Stunden) entwickeln. Entsteht die Krankheit langsamer, kommt es zu Polydipsie, Polyurie, Gewichtsverlust, Müdigkeit und Leistungsschwäche (vgl. Speer und Gahr 2005; Koletzko, 2004; Herwig und Böhles, 2003).

b) Verlauf

Ein bis vier Wochen nach der Erstmanifestation und der primären Behandlung (Initialphase) ist für 3-12 Monate, manchmal auch länger, meistens nur eine geringere Menge an Insulin (weniger als 0.5 Insulineinheiten (IE) pro Kilogramm Körpergewicht und Tag), teilweise sogar gar keines, erforderlich. Dies liegt daran, dass noch funktionsfähige Pankreaszellen übrig sind und sich weitere durch die initiale Insulinbehandlung erholen. Nach dieser so genannten Remissionsphase („honeymoon period“) kommt es zur kompletten Abhängigkeit von Insulin, in der man versuchen muss den Stoffwechsel stabil zu halten. Hier spricht man von der Postremissions- oder diabetischen Dauerphase (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004; Herwig und Böhles, 2003).

c) Folgekrankheiten

Entscheidend für die Entstehung von diabetischen Folgeerkrankungen ist die Einstellung des Kohlenhydratstoffwechsels. Laut Speer und Gahr (2005) spielen wahrscheinlich auch noch andere Faktoren, wie z.B. Genetik, Lipidstoffwechsel und arterieller Hypertonus eine Rolle.

Bereits im Jugendalter können Probleme, die z.B. Niere, Nerven oder Augen betreffen oder eine verzögerte Pubertätsentwicklung, auftreten. Die Entwicklung manifester Folgeerkrankungen beginnt am Ende des zweiten Lebensjahrzehnts. Ihnen liegt allen eine Mikroangiopathie (Entstehung siehe 3. Pathophysiologie) zugrunde.

Bei bis zu 40 % aller Diabetiker tritt innerhalb von 25 Jahren eine Nephropathie auf. Zuerst entsteht eine Mikroalbuminurie (Albumin im Urin: 15 µg/min oder etwa 30 mg/Tag), dann entwickelt sich die manifeste Nephropathie, die mit Albuminurie (Albumin im Urin > 300 mg/24h), renalem Hypertonus und verminderter Kreatininclearance einhergeht (vgl. Speer und Gahr, 2005). Die Ausscheidung von Albumin sollte bei Diabetikern ab dem fünften Jahr nach der Erstmanifestation und/oder ab einem Alter von elf Jahren gemessen werden (vgl. Heinze, 2003; Herwig und Böhles, 2003). Erkennt man die Mikroalbuminurie rechtzeitig, kann die Entwicklung einer Nephropathie durch bessere Einstellung des Stoffwechsels verhindert werden. Eine Verschlechterung der manifesten Nephropathie kann man

wohl durch eine geringere Proteinzufuhr ($< 0,7$ g/kg KG/Tag) vermeiden. Fast 50 % der Typ I-Diabetiker verstirbt an einer terminalen Niereninsuffizienz.

Eine diabetische Retinopathie entwickeln 45-60 % der Diabetiker innerhalb von 20 Jahren (vgl. Speer und Gahr, 2005). Auch bei Kindern mit nur fünf Jahre andauerndem Diabetes wurden schon erste Veränderungen beschrieben (vgl. Herwig und Böhles, 2003). Ersterscheinungen sind Blutungen und kleine Aneurysmen (vgl. Heinze, 2003). Die diabetische Retinopathie stellt die Haupterblindungsursache in den Industrieländern dar. Weltweit führt sie bei etwa 30.000 bis 40.000 Patienten zur Erblindung. Weitere Erkrankungen des Auges, die aufgrund eines Diabetes entstehen können, sind Glaukom und Katarakt.

Die diabetische Angiopathie der großen Gefäße betrifft auch die Kapillaren in den Gefäßwänden. Dadurch entsteht eine Arteriosklerose, die immer weiter fortschreitet. Es kann zur Entstehung von Aortenaneurysmen mit Rupturen kommen. Außerdem haben Diabetiker ein erhöhtes Risiko für KHK (koronare Herzerkrankung) und zerebrovaskuläre Vorfälle.

Bereits bei Jugendlichen mit Diabetes Typ I kann ein arterieller Hypertonus auftreten. Dieser entsteht aufgrund der durch viel Insulin angeregten Rückresorption von Natrium in der Niere oder einer Nephropathie, die jedoch nicht zwingend vorliegen muss. Besonders bei jungen Diabetikern ist eine gute Kontrolle des Blutdrucks und bei bestehendem Hypertonus eine Behandlung wichtig (vgl. Speer und Gahr, 2005). Ab der Pubertät sollte jedes Jahr ein 24 Stunden-Blutdruck gemessen werden (vgl. Heinze, 2003).

Weiterhin kann es beim Diabetes durch Proliferation des periartikulären Bindegewebes und wahrscheinlich auch Proteoglykanablagerungen in der Haut zu verminderter Beweglichkeit der kleinen Finger- und Zehengelenke – einer Arthropathie – kommen (vgl. Speer und Gahr, 2005; Heinze, 2003).

Auch eine Osteopenie kann bei Diabetespatienten in jedem Alter auftreten (vgl. Rosenbloom et al., 1977; Santiago et al., 1977) und korreliert mit der Einstellung des Blutzuckers (vgl. McNair et al., 1979).

Eine Mikroangiopathie der die Nerven versorgenden Gefäße verursacht die diabetische Polyneuropathie. Sie kann sich sowohl im somatischen als auch im

autonomen peripheren Nervensystem manifestieren und führt zu einer verminderten Nervenleitgeschwindigkeit. Es ist also wichtig, jugendliche Diabetiker immer wieder auf neurologische Auffälligkeiten zu untersuchen (vgl. Speer und Gahr, 2005). Dazu gehören neben der Wahrnehmung von Schmerz, Temperatur, Sensibilität etc. auch die Regulierung der Pupillenweite und der Herzfrequenz (vgl. Herwig und Böhles, 2003).

Unter den Diabetikern entsteht v.a. bei Mädchen in der Pubertät häufig eine Adipositas. Der von exogen zugeführte Hyperinsulinismus und die daraus folgende krankhaft gesteigerte Nahrungsaufnahme verstärkt die Neigung zum Übergewicht noch. Auch kommen Störungen des Leptinstoffwechsels bei Jugendlichen mit Diabetes vor (vgl. Speer und Gahr, 2005).

Ebenso vermehrt bei Mädchen treten Insulinödeme auf. Sie beruhen vermutlich auf einer Störung des Natriumhaushaltes und gehen ohne spezielle Therapie vorüber.

Des Weiteren ist der Diabetes mellitus Typ I öfters mit anderen autoimmunologischen Erkrankungen, wie z.B. Zöliakie, M. Addison u.a. assoziiert. Da diese Begleitkrankheiten „in aller Regel zunächst klinisch nicht manifest“ (S. 575, Lentze et al., 2003) sind, sollten ein- bis zweijährlich Untersuchungen nach bestimmten Antikörpern durchgeführt werden (vgl. Heinze, 2003).

Die schlechte Einstellung eines Typ I-Diabetes kann außerdem auch rezidivierende Gingitividen hervorrufen (vgl. Gislen et al., 1980).

5. Diagnosestellung

Liegen ein Blutzuckerwert > 200 mg/dl (11,1 mmol/l) und typische Diabetessymptome wie Polyurie, Polydipsie, Gewichtsverlust, Mattigkeit, Schwäche, Übelkeit oder Erbrechen vor, ist die Diagnose Diabetes sicher. Dies gilt auch, wenn zweimal eine Blutglukose von über 200 mg/dl gemessen wurde, der Nüchternblutzucker zweimal über 126 mg/dl (7,0 mmol/l) betrug oder die Blutglukosekonzentration beim oralen Glukosetoleranztest (OGTT) nach zwei Stunden > 200 mg/dl betrug. Es ist wichtig zu beachten, dass der OGTT durch

Diuretika, Nikotinsäure, β -Blocker und Glukokortikoide verfälscht werden kann und dass er nicht bei Kindern mit akuter Krankheit, Trauma oder Inaktivität durchgeführt werden sollte (vgl. Speer und Gahr, 2005; Scherbaum et al., 2003).

Liegt bei einem Patienten eine Glukosurie, aber eine normale Blutglukosekonzentration vor, ist die Glukosurie renal bedingt. Hierbei kommen als Differentialdiagnosen Diabetes insipidus und einige Nieren- oder seltene Stoffwechselerkrankungen in Betracht.

Auch bei Vorliegen eines Coma diabeticum müssen verschiedene Differentialdiagnosen beachtet werden. So kann in seltenen Fällen ein nicht ketoazidotisches hyperosmolares Koma (Blutglukose > 500 mg/dl (27,5 mmol/l), Osmolalität > 300 mosm/kg, keine Ketonkörper in Blut und Urin) vorliegen. Der Ausgleich der Dehydratation und der Elektrolyte unterscheidet sich nicht von der Therapie des diabetischen Komata (siehe 6.a) Initialbehandlung). Das Insulin muss langsam substituiert werden, um eine zu schnelle Senkung des Blutzuckers und die Entstehung eines Hirnödems zu vermeiden. Weiterhin könnte auch eine Laktat- oder Ketoazidose aufgrund einer angeborenen Störung des Stoffwechsels, z.B. Aminoazidurie, β -Oxidationsdefekte etc. zugrunde liegen. Hierbei kommt jedoch keine Hyperglykämie vor. Letzteres gilt auch für azidotische Komata durch Vergiftungen, z.B. mit Salizylat (vgl. Speer und Gahr, 2005).

Zur Diagnostik eines Diabetes mellitus Typ I gehören außerdem die Bestimmung von Insulin und C-Peptid im Serum. Sie geben Information über die endogene Restfunktion der β -Zellen des Pankreas. Desweiteren können Antikörper gegen Antigene der β -Zellen bestimmt werden. Dies sind Glutamat-Decarboxylase-, Insulin- und Tyrosinphosphataseantikörper (abgekürzt GADA, IAA und IA-2A). (vgl. Muntau, 2007)

6. Therapie

a) Initialbehandlung

Bei geringer Stoffwechsellage (klares Bewusstsein und kein Erbrechen des Patienten) kann man den Patienten peroral rehydrieren und subkutan Insulin verabreichen. Die Dosis von etwa 1 IE pro Kilogramm Körpergewicht und Tag gibt man zu ca. zwei Dritteln am Morgen und zu einem Drittel am Abend. Bei der Erstmanifestation beginnt man meist mit Normalinsulin (=Altinsulin, Wirkdauer ca. vier bis sechs Stunden) und stellt dann auf eine Mischung von Normal- und Verzögerungsinsulin (längere Wirkdauer von etwa 14 (-20) h durch längere Resorption) um. Der Blutzuckerspiegel sollte alle drei bis vier Stunden bestimmt werden und Werte zwischen 60 mg/dl (3,3 mmol/l) und 160 mg/dl (8,8 mmol/l) annehmen.

Liegt bereits eine Ketoazidose oder sogar ein Coma diabeticum vor, handelt es sich um einen Notfall. Es müssen sofort Flüssigkeit und Elektrolyte substituiert werden, um den Kreislauf zu normalisieren. Anschließend muss der Patient vollständig rehydriert werden (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004). Die Störung des Stoffwechsels wird durch Infusionen von Altinsulin mit einer Dosis von etwa 0,05 bis 0,1 Einheiten pro Kilogramm Körpergewicht und Stunde behoben (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004; Herwig und Böhles, 2003). Man versucht dadurch die Blutglucose in den ersten vier Stunden um höchstens 50 % zu senken. Zu beachten ist hierbei auch, dass pro 4 g infundierter Glucose ca. 1 IE Normalinsulin nötig werden. Nur selten (bei pH-Werten unter 7,0) ist der schrittweise Ausgleich der Azidose mit Hilfe von NaHCO_3 nötig.

Bei Vorliegen eines diabetischen Komas legt man eine Magensonde und einen Blasenkatheter. Dadurch kann man eine Aspiration verhindern und genau bilanzieren. Außerdem wird der Patient auf die Intensivstation gelegt. Vitalparameter, Glasgow Coma Scale, Blutglucose, Elektrolyte, Blutgase, Serumosmolarität, Harnstoff, Hämatokrit und evtl. Serumketonkörper müssen anfangs jede Stunde, dann alle vier Stunden gemessen werden (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004). Auch ein EKG-Monitoring sollte durchgeführt werden. (vgl.

Herwig und Böhles, 2003). Weiterhin werden im Urin Glukose und Ketonkörper bestimmt.

Die Therapie des Coma diabeticum kann in drei Phasen eingeteilt werden.

Die Behandlungsmaßnahmen der Initialphase werden nur bei einem pH-Wert unter 7,2 oder Zeichen eines Schocks nötig. Hierbei gibt man in der ersten Stunde 20 ml 0,9-prozentige NaCl-Lösung/kg KG (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004). Bikarbonat zum Azidoseausgleich kann bei einem pH < 7,0 eingesetzt werden. Diese Maßnahme sollte jedoch gut überdacht werden, da Bikarbonat evtl. zur Entstehung eines Hirnödems beitragen kann (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004; Herwig und Böhles, 2003; Heinze, 2003).

In der anschließenden Rehydratationsphase sollte man in den ersten acht Stunden nur 50% des Gesamtbedarfs an Flüssigkeit (Erhaltungsbedarf plus Flüssigkeitsdefizit) geben. Dazu verabreicht man zuerst isotone, dann halbisotone (0,45-prozentige) NaCl-Lösung mit einer Dosis von 200 ml/h über acht Stunden. Liegt die Blutglukose unter 300 mg/dl (16,5 mmol/l) sollte der Glukoseanteil der Lösung 2,5% betragen, bei einem Blutzucker > 300 mg/dl 0%.

Bei Beginn der Diurese muss man zusätzlich innerhalb von acht Stunden 2(-4) mmol/kg Kalium verabreichen, um eine Hypokaliämie zu verhindern. In den nächsten 16 Stunden (Langsame Rehydratationsphase) infundiert man die restlichen 50% des erforderlichen Volumens. Hierzu wird bei einer Blutzuckerkonzentration < 300 mg/dl eine 0,3-prozentige NaCl-Lösung mit 3% Glukose, bei Werten über 300 mg/dl eine 0,45-prozentige NaCl-Lösung verwendet. Außerdem gibt man innerhalb dieser 16 Stunden 3 mmol Kalium/kg KG.

Es gibt zwei Dinge, die man bei der Initialbehandlung immer beachten muss:

- 1.) Zu schnelle Volumengabe, durch Insulin hervorgerufener Eintritt von Kalium in die Zellen und Kaliumverlust bei Beginn der Diurese senken die Kaliumkonzentration im Blut. Der Entwicklung einer Hypokaliämie, die hauptsächlich für die erhöhte Mortalität verantwortlich ist, muss schnell entgegengewirkt werden.

- 2.) Um der Entstehung eines Hirnödems vorzubeugen, muss man enorme Veränderungen des Blutzuckers, der Osmolalität und zu rasche Rehydratation vermeiden (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004).

b) Langzeittherapie

Um Spätschäden zu vermeiden, müssen die Patienten ihre gesamte Lebensführung dem Diabetes anpassen. Er erfordert die Kombination aus Insulinbehandlung, spezieller Ernährung, körperlicher Aktivität und Kontrolle des Stoffwechsels. Ziel der Therapie ist es den Blutzucker zwischen 60 und 160 mg/dl zu halten, das Auftreten von Hypoglykämien (Blutzucker < 60 mg/dl), Ketoazidosen und Folgekrankheiten zu vermeiden und dafür zu sorgen, dass sich das Kind bzw. der Jugendliche sowohl körperlich als auch psychosozial normal entwickelt (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004; Heinze, 2003).

Insulintherapie

Aufgrund geringerer Nebenwirkungen kommt heute fast nur noch Humaninsulin, und kaum mehr Schweineinsulin, zum Einsatz. Man kann zwischen konventioneller und intensivierter konventioneller Insulintherapie unterscheiden.

Bei ersterer wird zweimal täglich eine Mischung aus Altinsulin und Verzögerungsinsulin subkutan in Bauch, Hüfte, Oberschenkel oder Oberarm injiziert. Die initiale Dosis beträgt meist etwa 1,0 bis 1,3 IE/kg KG/Tag. Vor dem Frühstück spritzt man zwei Drittel der Insulintagesdosis, vor dem Abendessen ein Drittel; jeweils in einem Verhältnis von etwa 30 % Normalinsulin und 70 % Verzögerungsinsulin. Abends ist der Bedarf an Normalinsulin oft höher; er beträgt dann bis zu 50 %. Kleinkinder bis zum 2. Lebensjahr benötigen nur einen Anteil von 15 bis 20 % Normalinsulin an der Gesamtdosis. Bei dieser Art der Insulintherapie muss man jedoch bestimmte Essenszeiten und -mengen einhalten.

Bei der intensivierten konventionellen Insulintherapie dagegen, ist die Regelung der Mahlzeiten nicht so strikt, da hier zu einer niedrigen Dosis von Verzögerungsinsulin eine der Nahrungsaufnahme entsprechende Menge an Altinsulin gespritzt wird. Es sind vier oder mehr Insulininjektionen pro Tag erforderlich (vgl. Speer und Gahr,

2005; Koletzko, 2004). Die Anzahl nimmt zu, je länger der Diabetes vorliegt und je älter das Kind wird (vgl. Heinze, 2003). Bei dieser Art der Behandlung ist es wichtig, dass der Patient bzw. bei Kindern die Eltern gut geschult sind. Dann kommt es meist zu einer besseren Einstellung des Stoffwechsels als bei der konventionellen Therapie. Diese intensivierete Behandlung kann auch durch eine Insulinpumpe über Intrakutan- oder Intraperitonealkatheter erfolgen. Hierbei injiziert die Pumpe ständig „eine geringe Menge an Insulin als Basalrate“ (S. 946, Speer und Gahr, 2005) und zu den Mahlzeiten einen Bolus, dessen Größe der Patient nach Messung des Blutzuckerwertes und je nach Mahlzeit selbst bestimmt. Bei der Insulinpumpe wird nur Normal- oder schnell wirksames Analoginsulin verwendet (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004).

Um die richtige Insulinmenge, die gespritzt werden soll, zu wählen, muss man wissen, dass 1 IE Normalinsulin eine Reduktion des Blutzuckers um etwa 30 mg/dl bei Erwachsenen, ca. 50 mg/dl bei größeren Kindern und ca. 100 mg/dl bei Kleinkindern mit weniger als 25 kg Körpergewicht bewirkt. Außerdem muss man die Brot- bzw. Kohlenhydrateinheiten (BE bzw. KE) der Mahlzeit beachten. 12 g Kohlenhydrat sind gleichwertig mit 1 BE, 10 g mit 1 KE. Die meisten Erwachsenen brauchen morgens etwa 2 IE, mittags ca. 1 IE und abends etwa 1,5 IE Insulin pro BE (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004; Heinze, 2003). Durch Beobachtung der Blutzuckerwerte über einige Tage, kann die erforderliche Menge des Verzögerungsinsulins bestimmt werden (vgl. Heinze, 2003). Der Bedarf liegt im Kindes- und Jugendalter bei etwa 0,35 IE pro Kilogramm Körpergewicht und Tag, in der Adoleszenz bei 0,28-0,30 IE/kg/d (vgl. Herwig und Böhles, 2003).

Bei der Insulindosis ist es wichtig zu bedenken, dass diese bei Fieber erhöht und bei Erbrechen häufig erniedrigt werden muss, um dem veränderten Insulinbedarf des Körpers gerecht zu werden (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004).

Laut Speer und Gahr (2005) sind Hypoglykämiephasen bei Kindern bis heute mit keiner Art der Insulintherapie vermeidbar.

Ernährung und körperliche Aktivität

Um möglichst einfach einen normalen Blutzuckerspiegel einzustellen, müssen Diabetespatienten außerdem bestimmte Ernährungsregeln einhalten. Die Ernährung sollte ausgewogen sein und sich aus 55 % Kohlenhydraten, 30 % Fett und 15 % Eiweiß zusammensetzen. Die tägliche Menge an Kalorien kann bei Kindern grob ausgerechnet (ca. $(1000 + 100 \times \text{Alter in Jahren}) \text{ kcal}$) (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004; Herwig und Böhles, 2003; Heinze, 2003) oder besser aus Tabellen abgelesen werden. Sie ist abhängig von Alter und Gewicht. Man sollte darauf achten, etwa sechs bis sieben Mahlzeiten (drei Hauptmahlzeiten und drei bis vier Zwischenmahlzeiten) pro Tag einzunehmen. Die Kalorien, können abhängig von den Gewohnheiten des Einzelnen, folgendermaßen verteilt werden: je 20 % morgens und abends, 30 % mittags und 10 % für die Zwischenmahlzeiten morgens, mittags und abends. Man sollte v.a. langsam resorbierbare Kohlenhydrate und viele ungesättigte Fettsäuren (Verhältnis zu gesättigten Fettsäuren von 1:1) zu sich nehmen. Zum Süßen kann man Zuckeraustauschstoffe (z.B. Mannit, Fruktose, Sorbit u.a.) oder Zuckerersatzstoffe (z.B. Aspartam, Saccharin etc.) verwenden.

Bei der Ernährungsplanung sollte man die Essensgewohnheiten (Zeit, Menge, Geschmack) des jeweiligen Kindes immer beachten.

Aufgrund von Informationsmangel und häufig auch aus Angst vor Unterzucker werden Kinder mit Diabetes häufig in ihrer körperlichen und sportlichen Aktivität gebremst. Um die „Energiebilanz auch von der Außenseite zu regulieren“ (S. 157, Koletzko, 2004) und den Insulinbedarf durch Arbeit der Muskeln zu senken, ist es jedoch durchaus nötig sich regelmäßig körperlich zu betätigen bzw. Sport zu treiben (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004). Diabetiker können sogar Hochleistungssport betreiben (vgl. Herwig und Böhles, 2003). Beispiele hierfür sind der Fussball-Bundesliga-Torwart Dima Wache und die Eishockey-Bundesliga-Stürmer Michael Hackert und Jay Jenderson (vgl. Augsburger Allgemeine, 2. Februar 2006). Man muss lediglich vor und während körperlicher Betätigung daran denken, die Insulindosis zu reduzieren oder zusätzliche Broteinheiten zu sich zu nehmen (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004; Heinze, 2003; Herwig und Böhles, 2003).

Stoffwechselkontrolle

Um eine optimale Stoffwechseleinstellung mit dem Ziel einer ständigen Normoglykämie zu überwachen, müssen Diabetespatienten mehrmals täglich ihren Blutzuckerwert messen. Dies erfolgt mithilfe von Teststreifen und Reflektometern. Die Anzahl der Messungen ist abhängig von der Art der Insulinbehandlung. Diese regelmäßigen Kontrollen führen zu einem sicheren Umgang mit der Erkrankung und zu Unabhängigkeit.

Um die Einstellung des Blutzuckers über die letzten Wochen kontrollieren zu können, bestimmt man in dreimonatigen Kontrollen in der Diabetesambulanz den HbA1c-Wert. (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004) Dieser sollte unter 7 bis 7,5 % liegen (vgl. Herwig und Böhles, 2003; Heinze, 2003). Hierbei werden auch Größe, Gewicht und Blutdruck gemessen und die Einspritzstellen, die Haut und der neurologische Status untersucht.

Einmal pro Jahr sollten die Patienten auf Mikroalbuminurie und Hypercholesterinämie getestet werden und zur Kontrolle beim Augenarzt gehen (vgl. Speer und Gahr, 2005; Koletzko, 2004).

Schulung

Wichtig bei der Dauertherapie des Diabetes ist eine ausreichende Motivation. Dazu ist eine gute Schulung und ständige Führung im Umgang mit der Krankheit nötig (vgl. Koletzko, 2004). Nach der Diagnose müssen die Patienten und ihre Familien über die Krankheit, ihre Therapie, Komplikationen, Folgen etc. aufgeklärt werden. Dies erfolgt meistens durch das Diabetes-Team der Klinik, welches sich aus Ärzten, Diabetesberatern, Diätassistenten und Psychologen zusammensetzt. Durch Informationsveranstaltungen, wie z.B. Elternabende, Kinder- und Jugendfreizeiten u.v.m. muss dafür gesorgt werden, die Motivation zu fördern und das Wissen auf dem neuesten Stand zu halten (vgl. Speer und Gahr, 2005). Bei den Schulungen sollte die kognitive Entwicklung des jeweiligen Kindes beachtet werden und aktive Tätigkeiten, „soziale Interaktion und Kommunikation dem frontalen Unterricht“ (S. 573, Lentze et al., 2003) vorgezogen werden (vgl. Heinze, 2003).

7. Komplikationen

Kurzfristige Entgleisungen der Stoffwechsellage äußern sich in Hypoglykämien und Ketoazidosen.

Eine Hypoglykämie entsteht meist sehr schnell und wird durch zu wenig Essen, zu viel Insulin oder einen höheren Verbrauch an Glukose verursacht. Es kommt zu Schwitzen, Blässe, Tachykardie, Tremor, Unruhe und anderen Verhaltensauffälligkeiten (vgl. Koletzko, 2004). Auch plötzliche Krämpfe und Bewusstlosigkeit sind möglich. Zur Behandlung gibt man dem Patienten peroral schnell resorbierbare Kohlenhydrate, wie z.B. Fruchtsaft. Bei schwerem Verlauf wird Glukagon intramuskulär oder subkutan, wenn möglich Glukose intravenös verabreicht (vgl. Rinninger und Greten, 2005; Koletzko, 2004). Bewusstlose Diabetiker sollten, bis eine genaue Diagnostik möglich ist, im Sinne einer Hypoglykämie behandelt werden. Oft wird die gute Einstellung des Blutzuckerspiegels durch übertriebene Angst vor Unterzuckersituationen behindert.

Ketoazidosen entstehen häufig aufgrund von Infekten mit Gastrointestinalbeschwerden und vermindertem Appetit. Ihre Entwicklung kann durch regelmäßige Blutzuckermessungen schnell erkannt und therapiert werden (vgl. Koletzko, 2004).

8. Prognose

Laut Koletzko (2004) ist es für Kinder und Jugendliche wichtig, eine möglichst normale Lebensführung zu erreichen. Dadurch ergibt sich dann auch eine „normale langfristige Lebensperspektive“ (S.158).

Um die Behandlung des Diabetes optimal zu gestalten, müssen Familie, Ärzte, Diabetesberater und Lehrer gut zusammen arbeiten.

In Zukunft kann man möglicherweise durch Messung von Autoantikörpern gegen Pankreaszellen oder Insulin bei Verwandten 1. Grades ein erhöhtes

Erkrankungsrisiko an Diabetes erkennen und diesem therapeutisch vorbeugen (vgl. Koletzko, 2004).

2.2. Psychosoziale und psychiatrische Aspekte des Diabetes mellitus

2.2.1. Diabetes mellitus – eine psychosoziale Belastung für die ganze Familie

Wird bei einem Kind die Diagnose Diabetes mellitus gestellt, ist das ein „traumatisches Erlebnis“ (S.335, Mehnert et al., 2003) für dessen Familie (vgl. Herwig und Böhles, 2003). Die chronische Erkrankung führt zu einer Veränderung des Lebens der gesamten Familie und stellt eine emotionale Belastung für diese dar (vgl. Herwig und Böhles, 2003; Seiffge-Krenke et al., 1996).

Krankheitsverarbeitung und Anpassung an die Erkrankung

Wie eine Familie diese Situation bewältigt, hängt von ihrer Struktur und Stabilität, sowie von früheren traumatischen Ereignissen ab (vgl. Johnson, 1980).

Kübler-Ross beschrieb schon 1969, dass die Verarbeitung in den gleichen Phasen wie bei Trauer erfolgt. Diese sind: „Schock, Ablehnung, Auflehnung und Aggression, Schuld, Depression, Akzeptanz“ (S. 335, Mehnert et al., 2003). Diese Stadien treten nicht unbedingt nacheinander auf. Es können z.B. gleichzeitig bestimmte Tatsachen akzeptiert, andere verleugnet werden. Zwischen Akzeptanz und Verleugnung besteht eine ständige Dynamik. Welche Verarbeitungsphase überwiegt, ist von äußeren Einflüssen abhängig (vgl. Herwig und Böhles, 2003).

Friedrich (1996) teilt die Krankheitsbewältigung in vier Phasen ein. Zuerst erkennt eine Familie, dass das Kind krank ist und medizinische Hilfe braucht. Durch die Diagnose folgt dann ein Stadium, in dem sich die Familie mit dem Diabetes auseinandersetzen muss und verwirrt und unsicher ist. Als Drittes versucht sie, die Erkrankung zu verarbeiten, lernt das Krankheitsbild und dessen Therapie kennen und stellt sein Leben auf die Erkrankung um. Zuletzt wird der Diabetes fester Bestandteil

im Leben der Familie. Der Alltag kann jedoch stets durch Entgleisungen des Stoffwechsels gestört werden.

Der Diabetes erfordert sowohl von dem betroffenen Kind als auch von der Familie viel Anpassung (vgl. von Hagen et al., 1999). Laut Petermann et al. (1987) sind insbesondere drei Aspekte für die Familie wichtig. Ein Punkt ist die nötige Integration des Diabetes in das Familiensystem. Zweitens stellt die Familie das Umfeld dar, in dem das Kind seine Erkrankung verarbeiten und damit umzugehen lernen muss. Und drittens ist die Entwicklung des Kindes von der Unterstützung durch die Familie abhängig. Sie muss ihm helfen, mit alterstypischen Entwicklungsaufgaben des Diabetes zurecht zu kommen, die Krankheit in sein Selbstbild zu integrieren und genügend Selbstwertgefühl zu entwickeln.

Der Stoffwechsel des Kindes ist sehr labil und muss durch das Diabetesmanagement vor Entgleisungen geschützt werden (vgl. Burger, 1990). Die Steuerung des Stoffwechsels erfolgt zwar in Zusammenarbeit mit den Ärzten, im Alltag sind jedoch überwiegend die Eltern und das Kind alleine dafür verantwortlich. Dies erfordert, dass sich die Familie ausführlich mit dem Diabetes auseinandersetzt (vgl. Weber, 1993).

Eiser et al. (1993) stellten einen Unterschied zwischen der Krankheitsbewältigung von Müttern und Vätern mit viel Selbstvertrauen fest. Müttern ist v.a. die familiäre Unterstützung wichtig, Vätern dagegen medizinische Kenntnisse.

Auch Seiffge-Krenke und Mitarbeiter (1996) verglichen die Elternteile von Jugendlichen mit Diabetes miteinander. Dabei bemerkten sie, dass sich die Väter sowohl in Konfliktsituationen innerhalb der Familie als auch in der Suche nach familien-externer Unterstützung passiver verhalten als die Mütter. Dies zeigt, dass die Bewältigung des Diabetes also v.a. von der Beziehung zwischen Mutter und Jugendlichen abhängt (vgl. Seiffge-Krenke et al., 1996).

Auch Hürter (1995), Giermann-Reppmann und Thölking (1991) und bereits 1978 Steinhausen und Börner stellten fest, dass die Mütter mehr Verantwortung im Diabetesmanagement übernehmen als die Väter und damit mehr Druck und Belastungen ausgesetzt sind. Um dem entgegenzuwirken und die Väter nicht zu

isolieren, ist es wichtig, Mütter und Väter gleichermaßen im Umgang mit dem Diabetes zu schulen (vgl. Hürter, 1995).

Klinische Relevanz der Verarbeitungsphasen der Diagnose Diabetes in den Familien

Schulungsmaßnahmen sind erst dann effektiv, wenn eine Familie die neue Erkrankung des Kindes akzeptiert hat. Solange sie diese noch ablehnt und Gefühle, wie Schuld, Aggression und Depression vorherrschen, ist eine Schulung nicht erfolgsversprechend. Für die behandelnden Ärzte ist es also wichtig, die Reaktionsphasen nach der Diagnosestellung des Diabetes mellitus zu kennen, um Konflikte zu verhindern und Schulungen zum richtigen Zeitpunkt zu planen.

Manche Patienten wollen direkt nach der Erstmanifestation ausführlich geschult werden, um sich über die Therapie und ihre Lebensqualität mit ihrer Erkrankung klar zu werden. Andere sind von der Diagnose noch so geschockt, dass umfangreiche Schulungsmaßnahmen wenig Effektivität versprechen. Um die ersten Wochen der Erkrankung zu überstehen, reicht es bei letztere Patienten meistens, zuerst nur die wichtigsten Therapieschemen zur Vermeidung von Akutkomplikationen zu erläutern. Dass die Krankheitsverarbeitung den richtigen Weg nimmt, zeigt sich, wenn „der Patient die illusorische Erwartung einer „restitutio ad integrum“ zugunsten einer „restitutio ad optimum“ aufgibt“ (S.335 Mehnert et al., 2003) (vgl. Herwig und Böhler, 2003; Bott et al., 2000; Jacobson, 1996; Gfeller und Assal, 1979).

Veränderungen im Leben einer Familie nach der Diagnose Diabetes mellitus bei einem Kind

Die erforderliche Dauertherapie der Erkrankung hat ganz neue Lebensbedingungen zur Folge (vgl. von Hagen et al., 1999). Es ist wichtig, dass sie immer durchgeführt werden kann (vgl. Petermann et al., 1987). Der Einbau der Therapiemaßnahmen in den Alltag vermindert die Spontanität. Unternehmungen müssen immer geplant und Messgerät, Spritzen und Insulin mitgenommen werden. Meistens sind es die Mütter, die die genaue Zeiteinteilung vornehmen und genau einhalten müssen. Diese strikten Pläne sind durchaus Auslöser für Streitigkeiten mit dem an Diabetes erkranktem Kind (vgl. Friedrich, 1996).

Da viel Zeit für besondere Nahrungszubereitung, Arztbesuche, Schulungen etc. verloren geht, sind die Freizeitgestaltung und das Aufrechterhalten sozialer Kontakte schwieriger (vgl. von Hagen et al., 1999).

Ein Forschungsprojekt von Oberndorfer (1996) zeigte, dass bereits in Familien mit gesunden Kindern Zeitdruck eine der größten und häufigsten Belastungen ist. Dies verdeutlicht die Bedeutung der strengen Zeiteinteilung beim Diabetes als zusätzlichen Stressfaktor.

Laut einer Studie von Kauf et al. (1991) ändern sich die zeitliche Planung und die Ernährungsgewohnheiten in 90 % der Familien. Knapp zwei Drittel beschreiben mehr Arbeitsaufwand durch den Diabetes, ein Drittel einen Einfluss auf das Berufsleben. Letzteres konnten auch Seiffge-Krenke et al. (1996) feststellen: Mütter von gesunden Jugendlichen sind deutlich häufiger berufstätig als Mütter von Jugendlichen mit Diabetes. Zudem verhalten sie sich in Familienkrisen passiver. Sie suchen dafür jedoch mehr Hilfe im sozialen Umfeld und im Glauben (vgl. Seiffge-Krenke et al., 1996).

Weiterhin steht das erkrankte Kind oft im Mittelpunkt der Familie. Dies kann zu einer Vernachlässigung der Beziehung der Eltern zu den Geschwisterkindern und untereinander führen (vgl. von Hagen et al., 1999). Die Studie von Giermann-Reppmann und Thölking (1991) zeigte, dass dies eine Belastung für die Mütter darstellt. Steinhausen und Börner stellten in ihrer Studie schon 1978 fest, dass sich nur in knapp einem Drittel der Familien Mütter und Väter gegenseitig im Diabetesmanagement helfen.

Die Mütter diabeteskranker Kinder berichten im Gegensatz zu anderen Müttern zudem, dass das Kind mehr Forderungen in der Beziehung zu ihr stellt und diese schwächer ausgeprägt ist. Außerdem fühlen sie sich kränker und erfahren weniger Unterstützung von ihren Ehepartnern. Sie erleiden also in ihrer Rolle als Mutter mehr Stress (vgl. Hauenstein et al., 1989).

Auch das Klima innerhalb der Familie ist ein anderes, wenn ein Kind an Diabetes leidet. Der jugendliche Diabetiker wird z.B. mehr kontrolliert und die Orientierung an Leistung ist höher. Dagegen herrscht weniger Freizeitorientierung, Neigung zu Konflikten und Offenheit. All diese Faktoren können die Entwicklung des

Jugendlichen und den Aufbau von Unterstützung außerhalb der Familie möglicherweise behindern (vgl. Seiffge-Krenke et al., 1996).

2.2.2. Verarbeitung des Diabetes bei dem betroffenen Kind

Neben den Veränderungen im Leben der Familie stellt der Diabetes mellitus Typ I für das erkrankte Kind eine besondere Belastung dar.

Direkt nach der Erstmanifestation muss es eine gewisse Zeit im Krankenhaus bleiben. Dort muss es sich an eine fremde Umgebung mit vielen neuen Gesichtern gewöhnen und ist gleichzeitig von bekannten Personen z.B. Nachbarn und Schulfreunden getrennt. Da der Diabetes eine chronische Erkrankung ist, bleibt es nicht bei diesem einen Klinikaufenthalt. Kinder müssen z.B. im Rahmen von Stoffwechsellentgleisungen und Schulungen immer wieder ins Krankenhaus (vgl. Petermann et al., 1987).

Weiterhin bedingt die Krankheit viele Einschränkungen im Leben des Erkrankten. Dabei stehen die körperlichen Faktoren wie z.B. die häufigen Blutzuckermessungen, Insulininjektionen und sehr niedrige oder hohe Blutzuckerwerte oft im Hintergrund. Es überwiegen die Einflüsse im sozialen und emotionalen Bereich. Dazu gehören z.B. die Anerkennung im sozialen Umfeld, das Problem der Berufswahl oder die ständige Furcht vor möglichen Komplikationen. Die Krankheit kann dazu führen, dass die Kinder sich minderwertig fühlen und sich schämen, was wiederum ihren sozialen Umgang mit anderen verändern kann.

Je besser ein Kind seine Erkrankung versteht, desto mehr wird ihm klar, dass diese zur Zeit nicht heilbar ist. Bestimmte Symptome z.B. bedingt durch Unterzucker, werden immer wieder auftreten. Das Kind muss sich daran gewöhnen, dass es für immer mit dem Diabetes leben muss und diesen in sein Selbstbild integrieren. Die Insulinabhängigkeit für das ganze Leben stellt dabei eine große Belastung dar. Insbesondere in dem Alter, in dem Kinder mehr Selbstständigkeit entwickeln, haben Diabetiker ein Gefühl der Abhängigkeit (vgl. Petermann et al., 1987). Kinder werten die ständigen Blutzuckermessungen als Anspruch ihrer Eltern auf ihren Körper. Dies

stellt einen Gegensatz zu ihrer gewünschten Unabhängigkeit dar (vgl. Friedrich, 1996).

Nach einer gewissen Zeit schaffen es jedoch die meisten Diabetiker sich an das Leben mit ihrer Erkrankung anzupassen (vgl. Bott et al., 2000).

Verarbeitungsmuster und deren Konsequenzen

Laut einer älteren Studie von Kovacs et al. (1985 a, b) gibt es v.a. zwei Reaktionen auf die Erkrankung. Zwei Drittel der Patienten isolieren sich, sind traurig und haben Angst. Bei dem restlichen Drittel treten Probleme im psychosozialen Bereich oder psychiatrische Auffälligkeiten, insbesondere depressive Stimmungen auf. Letzteres ist besonders bei Kindern aus sozial schwachen Familien zu finden. Das Verhalten normalisierte sich jedoch in dieser Analyse bei mehr als 90% der Patienten innerhalb von sieben bis neun Monaten.

Kinder zeigen ihre Ablehnung und Ausweglosigkeit v.a. in der Pubertät teilweise durch Regelverstöße z.B. indem sie absichtlich ihre Diät nicht einhalten, oder zu viele Insulineinheiten spritzen. Diese Verhaltensweisen müssen unbedingt erkannt werden, da dahinter die Suche nach Hilfe und sogar die Gefahr des Suizids lauern kann. In solchen Situationen ist es wichtig, im Diabetesteam psychologische Hilfe zu bekommen.

Jugendliche fühlen sich in der Pubertät und Adoleszenz oft anders und allein. Darum muss man ihnen gerade in dieser Zeit erklären, wie flexibel die intensiviertere konventioneller Insulintherapie gesteuert werden kann und welche „Lebensqualität und Zukunftsperspektiven“ (S. 335, Mehnert et al., 2003) dies zulässt (vgl. Herwig und Böhles, 2003).

Einfluss verschiedener Faktoren auf den Umgang mit der Erkrankung Diabetes

Wie gut es Patienten gelingt, ihre Krankheit zu verarbeiten, hängt sowohl von ihrer eigenen Persönlichkeit als auch von den Beziehungen innerhalb der Familie ab.

Weiterhin ist es entscheidend, wie einschneidend die Diagnose Diabetes für den Betroffenen ist. Kann er dadurch ein wichtiges Hobby oder seinen gewünschten

Beruf nicht mehr ausführen, ist dies belastender, als wenn er sich durch seine Krankheit nicht großartig umstellen muss.

Auch bereits vorangegangene kritische Erlebnisse im Leben des Patienten beeinflussen den Umgang mit seiner neuen Erkrankung.

Es hilft Diabetikern nach der Erstmanifestation von anderen Patienten, die schon länger Diabetes haben, zu erfahren, wie gut man mit dieser Krankheit leben kann (vgl. Bott et al., 2000).

Psychiatrische und psychologische Auffälligkeiten bei diabeteskranken Kindern und Jugendlichen

Bei einem Vergleich von Kindern nach der Diagnosestellung eines Diabetes mit gesunden Kindern, die akut medizinisch behandelt wurden fanden Jacobson et al. (1997) in einem Zeitraum von zehn Jahren nur wenige Unterschiede im Hinblick auf psychosoziale Aspekte. So nahmen z.B. die Diabetiker bei sich selbst weniger Kompetenzen wahr; v.a. „bezogen auf das Selbstwertgefühl, die körperliche Erscheinung und soziale Beziehungen“ (S.738, Berger, 2000).

Insgesamt verarbeiten Kinder die Manifestation eines Diabetes besser als Jugendliche und Erwachsene, da sie kognitiv noch nicht so weit sind, die zukünftigen Probleme und Komplikationen ihrer Erkrankung zu begreifen (vgl. Bott et al., 2000).

Jugendliche Diabetiker sind im Vergleich zu stoffwechselgesunden Altersgenossen dreimal häufiger psychiatrisch auffällig. Hauptsächlich zeigen sich gering ausgeprägte Merkmale einer Depression (vgl. Bott et al., 2000; Blanz et al., 1993). Häufig ist es schwierig, diese von Symptomen einer Hyperglykämie zu unterscheiden (vgl. Jacobson, 1996).

Ein Problem, besonders bei Mädchen mit Diabetes mellitus stellen Essstörungen dar. Wie bereits beschreiben (siehe Kapitel 2.1.2.4.c), sind Diabetiker oft adipös. Da in der Gesellschaft heutzutage eher ein niedriges Gewicht als ideal angesehen wird, zeigen v.a. weibliche Jugendliche häufig ein gestörtes Ess- oder Spritzverhalten. Sie essen z.B. zu wenig oder spritzen kein Insulin. Beides führt zu einer schlechten Einstellung des Stoffwechsels. Essstörungen bei Diabetespatienten werden immer häufiger (vgl. Herwig und Böhles, 2003; Rodin und Daneman, 1992; Steel et al.,

1989). Insbesondere bulimisches Verhalten ist häufig die Ursache für eine schlechte Stoffwechsellage (vgl. Wing et al., 1986), weshalb es bei Mädchen immer in die Differenzialdiagnostik miteinbezogen werden sollte (vgl. Herwig und Böhles, 2003). Weiterhin stellt sich die Frage, ob die Therapie des Diabetes mit ihren regelmäßigen Messungen und Insulininjektionen Kinder und Jugendliche psychosozial beeinflusst. Da die Therapiemaßnahmen immer diszipliniert, regelmäßig und exakt ausgeführt werden müssen, sind junge Diabetespatienten lernbereiter und ernsthafter als gleichaltrige gesunde Kinder. Im Allgemeinen führt die Insulintherapie aber nicht dazu, dass Kinder und Jugendliche mit Diabetes auffälliger sind oder mehr Depressionen und Angst zeigen (vgl. Herwig und Böhles, 2003; Rubin und Peyrot, 1992; Siegler et al., 1982).

Laut Bartus et al. (2001) wird das Leben an Diabetes mellitus erkrankter Kinder kaum dadurch beeinflusst, dass sie sich anders fühlen, sondern eher durch die Ängste in Bezug auf ihre Stoffwechsellage und Gesundheit in der Zukunft.

2.2.3. Reaktionen der Eltern auf die Erkrankung ihres Kindes

Auch für die Eltern eines Kindes mit Diabetes entsteht durch die Krankheit eine schwierige Situation.

Besonders nach dem Neuauftreten der Erkrankung ist die Belastung der Eltern enorm, da sie den Umgang mit ihr noch nicht beherrschen und durch das „Krankheitsereignis“ (S. 13) stark emotional mitgenommen sind (vgl. von Hagen et al., 1999). Einige empirische Studien zeigen, dass Eltern häufig einen Schock haben, wenn bei ihrem Kind die Diagnose Diabetes gestellt wird. In der bereits älteren Studie von Steinhausen und Börner (1978) war die Reaktion von 49 % der Mütter „Verwirrung und Schock“. Auch Burger (1990) und Seiffge-Krenke et al. (1996) beschreiben, dass Eltern oft geschockt sind und die Krankheit verleugnen oder abwehren. Die Hälfte der Eltern in der Studie von Kauf et al. (1991) reagierte mit einem Schock. Aus diesem Grund sprechen sich viele Autoren für eine sofortige

Unterstützung der Eltern bei Beginn der Erkrankung aus (vgl. von Hagen et al., 1999).

Da das Diabetesmanagement sehr komplex ist, haben Eltern häufig Angst, falsch zu entscheiden (vgl. Petermann, 1987). Sie sind sich oft unsicher bezüglich der Behandlungsmaßnahmen (vgl. Neumeyer, 1991). Laut Regling (1991) und Weber (1993) fühlen sich die Eltern, aufgrund ihrer Therapieunsicherheit und trotz größter Mühe auftretender Stoffwechseleränderungen, hilflos und inkompetent und verlieren den Mut. Deshalb ist es wichtig, dass sie vom Arzt bzw. Psychologen unterstützt werden (vgl. Weber, 1993).

Da der Diabetes eine chronische Erkrankung ist, machen sich die Eltern auch Sorgen über die Zukunft ihrer Kinder (vgl. von Hagen et al., 1999). Die „Sorge um das Kind“ stellte in der Studie von Giermann-Reppmann und Thölking (1991) sogar einen eigenen Bereich der Belastung dar. Die Eltern haben Angst vor bestimmten Ereignissen, die evtl. auftreten können. Diese lässt sich nicht durch Taten in der Gegenwart vermindern und wird somit zu einer stetigen Belastung (vgl. Giermann-Reppmann und Thölking, 1991).

Die Längsschnittstudie von Seiffge-Krenke et al. (1996) zeigte, dass die mangelnde Kontrolle über den Diabetes und die Angst vor Spätschäden die Eltern am meisten belasten. Dabei nimmt ersteres im Verlauf der Krankheit ab, zweiteres dagegen zu.

Einen weiteren Belastungsbereich stellt laut Giermann-Reppmann und Thölking (1991) die „Ursachengrübeleien“ (S.141) dar. Da die Ätiologie des Diabetes mellitus Typ I nicht eindeutig geklärt ist, kommt es zu eigenen Erklärungsversuchen der Eltern (vgl. von Hagen et al., 1999). Sowohl Friedrich (1996, 1981) als auch Petermann et al. (1987), Riedesser und Wolff (1985) und Steinhausen und Börner (1975) sehen eine große Belastung der Eltern in ihren Schuldgefühlen. Die Krankheit trifft die Eltern überraschend. Sie können es nicht fassen und sehen sie als Bedrohung an. Sie versuchen einen sinnvollen Zusammenhang zu finden. Dabei fällt die Erklärung der Krankheit häufig unrealistisch aus und spiegelt Schuldgefühle wider (vgl. Riedesser und Wolff, 1985). Fast ein Drittel der Eltern einer Studie von Kulzer und Hartmannsgruber (1991) dachte, dass eigene Fehler und psychische Ursachen eine Rolle beim Ausbruch des Diabetes gespielt haben. Der Faktor Genetik

führt aufgrund des geringen Risikos der Vererbung selten zu Schuldgefühlen (vgl. Friedrich, 1981). Anders sieht es aus mit „negativen Affekten“ (S.15, von Hagen, 1999) im Verlauf der Therapie. Sie sind häufiger die Ursache für Schuldvorwürfe (vgl. Riedesser und Wolff, 1985).

Cierpka (1982) verglich den Verarbeitungsprozess der Erkrankung mit Trauerarbeit. Die Eltern müssen ihre Vorstellung von einem gesunden Kind aufgeben. Zudem müssen die Mütter ihre Wünsche an die Zukunft, wie z.B. Berufs- und Freizeitpläne anpassen (vgl. Petermann, 1987). Diese Anpassung und die Unveränderlichkeit der Situation empfinden die Eltern häufig als ungerecht. Sie sind verärgert, wütend und enttäuscht (vgl. Riedesser und Wolff, 1985). Auch Giermann-Reppmann und Thölking (1991) beschreiben, dass der Gegensatz zwischen dem Wunsch nach einem gesunden Kind und der Realität zu Gefühlen wie Wut und Aggression führen können. Da die Eltern diese nicht nach außen lassen können, können sie durch einen Abwehrprozess zuerst zu Schuldgefühlen und schließlich auch zu Verstimmtheit, Depression und Neid gegenüber anderen führen.

2.2.4. Veränderungen des Erziehungsverhaltens durch die Diabeteserkrankung des Kindes und deren Auswirkungen

Die beschriebenen Schuldvorwürfe der Eltern (siehe Kapitel 2.2.3.) können eine andere Behandlung des erkrankten Kindes bewirken. So versuchen Eltern, laut Riedesser und Wolff (1985), ihre Schuld durch Überfürsorge und Verwöhnung wieder gut zu machen. Laut Burger (1995, 1990) entwickeln v.a. die Eltern von Kleinkindern nach Stoffwechselentgleisungen wie z.B. Krampfanfällen eine sehr überfürsorgliche Erziehung. Die Schuldgefühle können auch dazu führen, das Kind abzulehnen und zu vernachlässigen erklärten Steinhausen und Börner schon 1975. Meist ist jedoch das Mitgefühl und häufig auch Mitleid, das durch die unangenehmen Behandlungsmaßnahmen, wie z.B. Spritzen, Nahrungseinschränkungen u.ä. ausgelöst wird, stärker (vgl. von Hagen et al., 1999). Dieses Mitleid kann aufgrund

eines „gleichzeitig empfundene[n] Ohnmachtsgefühl[s]“ (S. 15, von Hagen et al., 1999) die Eltern emotional sehr belasten (vgl. Petermann et al., 1987).

Doch nicht nur Schuldgefühle beeinflussen das Erziehungsverhalten der Eltern. Steinhausen und Börner beschrieben bereits 1975, dass die bei Hypoglykämiezuständen eventuell auftretenden Stimmungsveränderungen dazu führen können, dass die Eltern jedes Fehlverhalten als Ursache der Stoffwechsellage ansehen und ihren Kindern zu viel durchgehen lassen. Auch diese Art der Erziehung kann sich negativ auswirken. Weiterhin wird ein krankes Kind innerhalb der Familie immer gesondert behandelt. Dass sich die Eltern mehr mit ihm beschäftigen, kann zu Missgunst und Streit zwischen dem betroffenen Kind und seinen Geschwistern führen (vgl. Petermann et al., 1987).

Eiser et al. (1993) verglichen Mütter und Väter von Kindern mit Diabetes in Bezug auf ihre Erziehung und die Beziehung zu ihren Kindern. Da kein Vergleich mit Familien gesunder Kinder stattfand, sind die entdeckten Unterschiede nicht unbedingt der vorliegenden Diabeteserkrankung zuzuschreiben, sondern könnten auch allgemein geschlechtsspezifisch bedingt sein. Die untersuchten Mütter empfanden gegenüber den Vätern mehr Verantwortung in der Erziehung und im Diabetesmanagement und eine engere Beziehung zu ihren Kindern. Außerdem setzten sie laut eigenen Angaben mehr Grenzen als die Väter. Weiterhin wurden Unterschiede in der Behandlung von Kindern verschiedenen Geschlechts gefunden. Die Väter waren strenger zu Söhnen und fühlten mehr Nähe zu Töchtern. Die Mütter fühlten sich gegenüber ihren Töchtern selbstbewusster als bei Söhnen. Eiser und seine Mitarbeiter stellten zudem fest, dass eine starke Betonung einer familiären Krankheitsbewältigung die Entwicklung von Selbstvertrauen bei den Kindern behindern und sie abhängiger machen kann.

Noeker und Petermann (1995) beschreiben drei Probleme, die durch die chronische Erkrankung des Kindes in der Erziehung entstehen können. Erstens besteht die Gefahr, das Kind zu überfordern und zu vernachlässigen, wenn die Eltern im Umgang mit dem Diabetes zu viel Eigenverantwortung erwarten. Sie zeigen dann Abweisung und mangelnde Unterstützung. Die Ursache liegt oft darin, dass die Eltern ihre Kinder allgemein eher vernachlässigen oder dass sie die

Diabeteserkrankung nicht ausreichend bewältigt haben. Als zweites beschreiben auch Noeker und Petermann das Risiko, dass Eltern aufgrund ihrer Empathie und ihres Beschützerinstinkts gegenüber ihren Kindern überfürsorglich werden. Der letzte Punkt ist, dass möglicherweise ein Teufelskreis entstehen kann, wenn die Eltern konsequent versuchen, den Vorschlägen der Ärzte zu folgen und sich die Kinder dadurch zu stark kontrolliert fühlen. Sie widersetzen sich, was wiederum zu Bestrafungen durch die Eltern führt und dann noch vermehrten Widerstand seitens der Kinder auslöst.

Es gibt auch Studien, die nur wenige bzw. keine Unterschiede in der Erziehung und ihrer Auswirkung in Familien mit gesunden gegenüber den mit diabeteskranken Kindern finden.

Dazu gehört z.B. Hoare (1984). Er befragte sowohl Mütter gesunder Kinder, als auch Mütter von Kindern mit Epilepsie oder Diabetes nach deren Abhängigkeit. Dabei fand er bei Kindern kurz nach der Erstmanifestation des Diabetes keinen Unterschied zur gesunden Vergleichsgruppe. Auch bei Kindern, die schon mehrere Jahre Diabetes hatten, trat nur eine einzige signifikante Abweichung auf: Jungen mit Diabetes im Grundschulalter waren außerhalb ihres Zuhauses hilfsbedürftiger als gesunde Altersgenossen.

1991 wurde an Diabeteskindern im Alter von neun bis 15 Jahren erforscht, wie sie die Erziehung ihrer Eltern empfinden. Dabei beschrieben die Kinder mit schlechter Stoffwechseleinstellung ihre Väter als strenger als die mit ordentlicher Einstellung. Ansonsten wurden keine Unterschiede zwischen Diabeteskindern verschiedenen Alters und Geschlechts und mit unterschiedlich guter Diabeteseinstellung festgestellt (vgl. Wisiak et al., 1991).

Ievers et al. (1994) untersuchten die Mütter von Kindern mit Diabetes, mit Cystischer Fibrose und ohne Erkrankung. In dem Fragebogen ‚Iowa Parent Behaviour Inventory‘ ergab sich nur in einem von sechs Bereichen ein signifikantes Abweichen der Mütter chronisch kranker Kinder von der Kontrollgruppe. Erstere legten häufiger bestimmte Grenzen fest, was z.B. Ernährung und regelmäßige Schlafenszeiten betraf. Doch selbst in dieser Subskala war die Abweichung geringer

als eine Standardabweichung und ist deshalb in Frage zu stellen (vgl. Ievers et al., 1994).

Thomasgard et al. (1995 a, b, 1997) beobachteten Eltern von Kindern mit Geburtsproblemen oder schwerwiegenden Verletzungen oder Erkrankungen. Sie erforschten, ob ein Zusammenhang zwischen der empfundenen Verletzlichkeit des Kindes und dem Ausmaß der Behütung vorlag. Bei Kindern von zwei bis fünf Jahren war das nicht der Fall (vgl. Thomasgard et al., 1995 a). Im Alter zwischen fünf und zehn Jahren wurden als verletzlich angesehene Kinder in 20 bzw. 35 % überbehütet (vgl. Thomasgard et al., 1995 b bzw. 1997). Diese Prozentsätze wurden von Thomasgard und seinen Mitarbeitern als selten bewertet.

Laut Friedrich (1996) können vier Erziehungsstile von Eltern diabeteskranker Kinder unterschieden werden. Manche Eltern sind desinteressiert und ablehnend gegenüber ihrem Kind. Andere legen willkürlich gewisse Regeln fest, um das Kind zu manipulieren. Weiterhin gibt es Eltern, die ihr Kind sehr stark einengen und kontrollieren, um eine gute Stoffwechseleinstellung zu erreichen. Schließlich gibt es noch die Familien, in denen die altersentsprechenden Bedürfnisse des Kindes beachtet werden und die Regeln flexibler gehandhabt werden. Auf diese Art und Weise kann die Diabetestherapie realistisch umgesetzt werden.

2.2.5. Beeinflussung der Eltern-Kind-Beziehung durch den Diabetes in Abhängigkeit vom Alter des Kindes

Der Diabetes verläuft nicht gleichförmig, sondern weist alterstypische Veränderungen auf. Das bedeutet, dass sich die Eltern des erkrankten Kindes immer wieder mit andere Problemen beschäftigen und neu informieren müssen (vgl. Hürter, 1995). Bis ins Jugendalter wird die Therapie überwiegend durch die Eltern vorgenommen. Das Spritzen und die ständige Kontrolle von Bewegung und Ernährung bedeutet einen erheblichen Eingriff in die Privatsphäre des Kindes und belastet dadurch die Familienbeziehung sehr. Außerdem rückt die Krankheit den Körper in den Vordergrund (vgl. von Hagen et al., 1999). Laut Regling (1991)

zerstört die Therapie einer chronischen Erkrankung die Einheit zwischen Körper und Psyche, die bei gesunden Kindern besteht.

Das Verständnis über ihre Krankheit ist abhängig von der geistigen Entwicklung der Kinder. Bei Klein- und Vorschulkindern ist es noch nicht vollständig ausgebildet. Im Alter von ein und zwei Jahren (sensumotorische Phase) können sie ihre Erkrankung noch nicht begreifen und betrachten sie nur als Missempfindung. In der präoperationalen Phase (zweites bis siebtes/achtes Lebensjahr) bestehen zwar bereits einfache Krankheitskonzepte, die Ursachen und erforderliche Behandlung können die Kinder aber noch nicht verstehen (vgl. von Hagen et al., 1999). Die Eltern müssen ihnen helfen, mit der neuen Lebenssituation zurecht zu kommen und versuchen, sie vor Ängsten zu bewahren (vgl. Brisch, 2002; Lohaus, 1998). Weiterhin müssen die Eltern die Diabetestherapie auch dann vornehmen, wenn sie den Kindern Schmerzen zufügt und diese sich dagegen wehren (vgl. Burger, 1995; Hofer, 1992). Laut Lohaus (1990) und Steinhausen et al. (1975) betrachten die Kinder ihre Erkrankung und deren Therapie in dieser Phase als Strafe und sehen die Schuld bei ihren Eltern. Da diese die ungewollten Behandlungsmaßnahmen durchführen, werden sie von den Kindern als böse angesehen stellten Steinhausen et al. schon 1975 fest. Trotzdem müssen die Eltern ihren Kindern gegenüber Einfühlsamkeit zeigen und ihnen Vertrauen geben, um die Entwicklung ihrer Bindungssicherheit nicht zu gefährden (vgl. von Hagen et al., 1999).

Der Eintritt in die Schule führt zu einer Veränderung des Tagesablaufs und der Gewohnheiten und zu neuen Beziehungen außerhalb der Familie. Das Kind muss dabei unterstützt werden, sich dem neuen Regelsystem und dem Leistungs- und Konkurrenzdenken der Schule anzupassen. Dabei stellt der Diabetes einen zusätzlichen Stressfaktor dar (vgl. Hofer, 1992). Außerdem muss das Kind in der Schule seinen Stoffwechsel selbstständig beurteilen und wenigstens teilweise die Praxis des Diabetesmanagements beherrschen (vgl. von Hagen et al., 1999). Die Aufgabe der Eltern liegt darin, ihr Kind dazu zu befähigen, ohne es damit zu überfordern (vgl. Lange et al., 1995).

Die Phase der konkreten Operationen dauert vom siebten/achten Lebensjahr bis zur Adoleszenz. In dieser Zeit ist das Verständnis der Kinder für ihren Körper, sowie

Erkrankungen und Kausalbeziehungen schon weiter entwickelt. Sie begreifen z.B. den Zusammenhang zwischen der Nahrung und dem Blutzucker. Jedoch können sie noch keine Analogieschlüsse ziehen, also die Insulindosis noch nicht richtig anpassen (vgl. von Hagen et al., 1999). Jetzt können die Kinder jedoch die Unabhängigkeit zwischen der Erkrankung und ihren Eltern erkennen und begreifen die Notwendigkeit der Behandlung (vgl. Lohaus, 1990). Laut Lange und Toeller (1991) ist eine gewisse Selbstständigkeit in dieser Phase wichtig zur Entwicklung von Selbstvertrauen. Die Eltern müssen ihren Kindern also trotz der Gefahr von Hypo- und Hyperglykämien mehr Eigenständigkeit zugestehen (vgl. Burger, 1995). Insgesamt beschreibt Hürter (1995) das Alter von sechs bis 13 Jahren als weniger problematisch für die Eltern.

Dies ändert sich jedoch im Jugendalter, der formal-operatorischen Phase. Besonders die Pubertät ist eine sehr kritische Zeit für die Eltern (vgl. Heinze, 2003; Burger, 1995; Metzmaker, 1991). Jugendliche haben die gleichen kognitiven Fähigkeiten wie Erwachsene. Sie entwickeln ein eigenes Selbstbild und eigene Zukunftsperspektiven, orientieren sich an Gleichaltrigen und lösen sich von der Familie. Dadurch verändert sich das Zusammenleben der Familie (vgl. von Hagen et al., 1999). Diese muss den Jugendlichen weiterhin unterstützen, ihm jedoch zugleich mehr Freiheiten und Verantwortung einräumen (vgl. Pikowsky und Hofer, 1992), sodass sich seine Identität und Selbstständigkeit altersgemäß entwickeln können (vgl. von Hagen et al., 1999). Besonders in der Pubertät besteht die Gefahr, dass Ablösungskonflikte auftreten. Dies passiert, wenn die Überbehütung durch die Eltern zu groß wird. Da die Überwachung des Stoffwechsels bei Diabetikern sehr genau erfolgen muss, lässt sich eine gewisse Überfürsorge teilweise allerdings nicht verhindern (vgl. Burger, 1990). Weiterhin wollen die Jugendlichen selbstständig und unabhängig werden und die Therapie ihrer Krankheit jetzt alleine ausüben (vgl. Heinze, 2003 ; Hürter, 1995). Sie versuchen, die „Grenzen des Machbaren“ (S. 573, Lentze et al., 2003) zu entdecken. Dadurch wird die Einstellung des Stoffwechsels vernachlässigt. Die Jugendlichen versuchen dies zu vertuschen, indem sie falsche Blutzuckerwerte aufschreiben. Ein hoher HbA1c-Wert deckt diesen Schwindel jedoch auf. Erschwerend kommt hinzu, dass in der Pubertät vermehrt

Wachstumshormon schubweise freigesetzt wird und der Zuckerstoffwechsel dadurch sehr labil ist (vgl. Heinze, 2003; Burger, 1995). Die Schwierigkeiten in diesem Alter können nur durch „einfühlsame Überzeugungsarbeit“ (S. 573, Lentze et al., 2003) überwunden werden (vgl. Heinze, 2003). Die Eltern müssen also versuchen einen Mittelweg zwischen Überfürsorge und Vernachlässigung zu finden (vgl. Hürter und Lange, 2001; Metzmacher, 1991).

3. Material und Methoden

3.1. Studiendesign

3.1.1. Stichprobe

An der Studie nahmen 20 Familien mit einem an Diabetes mellitus Typ I erkranktem Kind, die im Dr. von Haunerschen Kinderspital behandelt wurden, teil. Die Kinder durften maximal zehn Jahre alt sein. Außerdem sollten sie mit der intensivierten konventionellen Insulintherapie behandelt werden.

Es beteiligten sich schließlich zwanzig Mütter an der Studie. Aufgrund von mangelnder Zeit (ein Vater), fehlendem Kontakt zur Familie (ein Vater) oder Desinteresse an der Studie (vier Väter) nahmen nur 14 der Väter teil. In den folgenden Tabellen sind die Charakteristika der Eltern und der Kinder dargestellt.

Tabelle 2: Charakteristika der Kinder der Studie

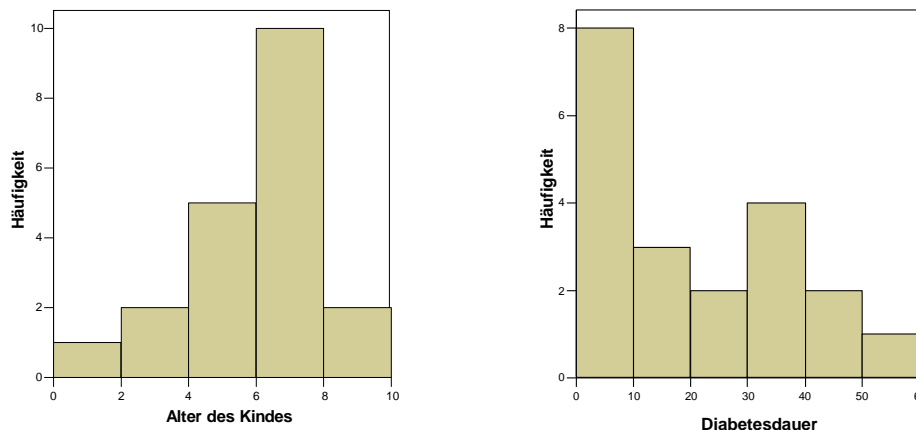
Geschlecht	10 Mädchen, 10 Jungen
Alter (in Jahren)	Minimum: 1, Maximum: 10, Mittelwert: 5,75
Anzahl der Geschwister	Minimum: 0, Maximum: 3, Mittelwert: 0,9
Diabetesdauer (in Monaten)	Minimum: 1, Maximum: 55, Mittelwert: 18,9
Alter bei der Erstmanifestation (in Jahren)	Minimum: 1, Maximum: 10, Mittelwert: 4
Lebenssituation	17 Kinder lebten bei beiden Eltern, 3 Kinder bei einem Elternteil
Vormittagsbetreuung	2 Kinder zu Hause, 6 Kinder im Kindergarten, 11 Kinder in der Grundschule, 1 Kind in der Realschule
Nachmittagsbetreuung	15 Kinder zu Hause, 2 Kinder im Hort, 2 Kinder im Ganztagskindergarten, 1 Kind in der Ganztagschule

Tabelle 3: Charakteristika der Eltern der Stichprobe

Alter: Mütter (in Jahren)	Minimum: 20, Maximum: 49, Mittelwert: 35,9
Väter (in Jahren)	Minimum: 30, Maximum: 48, Mittelwert: 38,2
Lebenssituation	17 Paare verheiratet, 3 Paare geschieden
Berufstätigkeit: Mütter	2 Mütter arbeiteten Vollzeit, 8 Mütter arbeiteten Teilzeit, 1 Mutter war arbeitslos, 8 Mütter waren Hausfrau, 1 Mutter war im Mutterschaftsurlaub
Väter	alle Väter waren voll berufstätig

Zur Veranschaulichung folgt noch eine bildliche Darstellung des Alters der Kinder und der Dauer ihrer Diabeteserkrankung.

Abbildung 1: Histogramme des Alters der Kinder der Stichprobe [Jahre] und ihrer Diabetesdauer [Monate]



3.1.2. Durchführung der Studie

Die für die Teilnahme in Frage kommenden Familien wurden zuerst angeschrieben und dann telefonisch gefragt, ob sie bereit wären, sich an der Studie zu beteiligen. Einige Eltern wurden auch während des Krankenhausaufenthaltes nach der Erstmanifestation des Diabetes ihres Kindes direkt angesprochen. Dann wurden die Eltern – bzw. in einigen Fällen nur die Mutter – anhand eines Explorationsleitfadens

mit offenen Fragen zu ihrem Alter, Beruf, Anzahl und Alter der Kinder, etc. befragt. Weitere Fragen drehten sich z.B. um die Reaktion auf die Diagnose Diabetes, die Zufriedenheit mit der Behandlung, das Zurechtkommen mit der Krankheit, ihren Erziehungsstil und den alltäglichen Tagesablauf. Im Anschluss bekamen die Eltern fünf verschiedene Fragebögen – Beschreibung siehe unten – ausgehändigt, die sie unabhängig voneinander ausfüllen sollten.

3.2. Beschreibung der Fragebögen

3.2.1. Fragebogen zu Stärken und Schwächen

Der Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) wurde 1997 von Goodman entworfen. Mit seiner Hilfe werden Verhaltensauffälligkeiten und -stärken von Kindern und Jugendlichen untersucht. Der Fragebogen beinhaltet 25 – sowohl positiv, als auch negativ formulierte – Fragen zu dem Verhalten der Kinder in den letzten sechs Monaten. Die Eltern können ankreuzen, ob die genannte Verhaltensweise für ihr Kind nicht, teilweise oder eindeutig zutrifft. Bei der Auswertung werden die 25 Items in sechs Skalen eingeteilt: je fünf Fragen bilden die Subskalen Emotionale Probleme (Beispiel aus dem Fragebogen: Das Kind „Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit“), Verhaltensauffälligkeiten (z.B. „Hat oft Wutanfälle“), Hyperaktivität (z.B. „Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen“), Probleme mit Gleichaltrigen (z.B. „Einzelgänger; spielt meist alleine“), und Prosoziales Verhalten (z.B. „Rücksichtsvoll“). Der Gesamtproblemwert berechnet sich aus der Summe der vier zuerst genannten Subskalen. In dieser Studie wurde nur die Elternversion des SDQ-Ds (deutscher SDQ) verwendet. Außerdem gibt es noch eine Lehrerversion und einen Selbstbericht. (vgl. Goodman, 1997)

3.2.2. Fragebogen zur elterlichen Bewältigung

Dieser Fragebogen ist die deutsche Version des Coping Health Inventory for Parents (CHIP) und stammt von McCubbin, McCubbin, Caubie und Goldbeck. Der CHIP wurde 1979 erstmals veröffentlicht. Mit ihm können die Eltern schwer oder chronisch kranker Kinder selbst beurteilen, wie sie mit den Belastungen und Anforderungen im Alltag zurecht kommen. Dazu werden ihnen 45 verschiedene Bewältigungsmöglichkeiten – sogenannte Copingstrategien – aufgelistet. Sie sollen beurteilen, wie hilfreich die jeweilige Maßnahme für sie ist oder war. Dabei stehen die Antwortmöglichkeiten „sehr / etwas / kaum / gar nicht hilfreich“, „habe ich nicht ausprobiert“ und „war bislang nicht möglich“ zur Auswahl. Bei der Auswertung werden die Items drei Faktoren zugeordnet: Faktor I ist das „Aufrechterhalten der familiären Integration, Kooperation und einer optimistischen Sichtweise“. Er beinhaltet 19 Items, wie z.B. „Meinem Partner (auch Expartner) vertrauen, dass er/sie mich und mein(e) Kind(er) unterstützt“. Die Copingstrategie „Beziehungen und Freundschaften pflegen, die mir das Gefühl geben, wichtig und geachtet zu sein“ wird ebenso wie 17 weitere unter dem Faktor II eingeordnet. Er lautet „Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychischer Stabilität“. Die acht restlichen Bewältigungsweisen, darunter z.B. „Mit anderen Eltern in ähnlicher Lage sprechen“ bilden den Faktor III: „Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal“. Addiert man alle drei Faktoren, ergibt sich die Gesamtskala.

Dieser Fragebogen kann bei verschiedensten Diagnosen eingesetzt werden. In den meisten Studien, in denen er angewendet wurde, haben sich die Copingstrategien des Faktors I als größte Hilfe erwiesen. Es folgen die Items von Faktor III. Am wenigsten Hilfe boten die Bewältigungsmöglichkeiten, die den Faktor II bilden. Bei dieser Reihenfolge spielte die Diagnose keine Rolle.

Der CHIP dient einerseits dazu, auffällige Copingstrategien und Hilfebedarf aufzudecken, andererseits Veränderungen im Bewältigungsverhalten im Verlauf und Unterschiede im Coping beider Elternteile zu erkennen. Außerdem können die

Ergebnisse eine Grundlage für die Planung des weiteren Vorgehen und für Familienberatungen bieten. (vgl. McCubbin, McCubbin, Caubie und Goldbeck, 2001)

3.2.3. Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULOIE)

Dieser Fragebogen wurde 2002 an der Universitäts-Kinderklinik Ulm von Goldbeck und Storck entwickelt. Er ist ein Selbstbeurteilungs-Instrument zur Bestimmung der Lebensqualität von Eltern, die chronisch kranke Kinder haben. Die Eltern werden zu ihrem Befinden in den letzten sieben Tagen befragt. Die 29 Fragen werden bei der Auswertung fünf Subskalen aus jeweils vier bis sieben Items zugeteilt: Leistungsfähigkeit (Fragenbeispiel: „In der letzten Woche habe ich mich fit gefühlt.“; die fünf Antwortmöglichkeiten auf alle Fragen sind: „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“ und „immer“.), Zufriedenheit mit der familiären Situation (z.B. „In der letzten Woche habe ich mich im Kreis meiner Familie wohlgefühlt.“), Emotionale Belastung (z.B. „In der letzten Woche habe ich mir Sorgen gemacht.“), Selbstverwirklichung (z.B. „In der letzten Woche konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen.“) und Allgemeinbefinden (z.B. „In der letzten Woche war ich aktiv und voller Energie.“). Die vier restlichen Fragen, die sich auf körperliche und psychische Symptome beziehen (z.B. „In der letzten Woche hatte ich Schmerzen.“), tragen eigenständig zur Lebensqualität bei und gehen deshalb als Einzelitems mit in die Gesamtskala ein. (vgl. Goldbeck und Storck, 2002)

3.2.4. Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)

Der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit stammt von Fahrenberg, Myrtek, Schumacher und Brähler aus dem Jahre 2000. Er stellt jeweils sieben Fragen zu der Zufriedenheit in zehn verschiedenen Bereichen. Diese Subskalen sind Gesundheit

(ein Item lautet z.B. „Mit meinem körperlichen Gesundheitszustand bin ich...“), Arbeit und Beruf (z.B. „Mit meiner Position an meiner Arbeitsstelle bin ich...“), Finanzielle Lage (z.B. „Mit dem, was ich besitze bin ich...“), Freizeit (z.B. „Mit der Menge der Zeit, die ich für meine Hobbies zur Verfügung habe, bin ich...“), Ehe und Partnerschaft (z.B. „Mit unseren gemeinsamen Unternehmungen bin ich...“), Beziehung zu den eigenen Kindern (z.B. „Wenn ich daran denke, wie meine Kinder und ich miteinander auskommen, bin ich...“), Eigene Person (z.B. „Mit meinen Fähigkeiten und Fertigkeiten bin ich...“), Sexualität (z.B. „Mit meiner sexuellen Leistungsfähigkeit bin ich...“), Freunde/Bekannte/Verwandte (z.B. „Wenn ich an meinen Freundes- und Bekanntenkreis denke, bin ich...“) und Wohnung (z.B. „Mit der Größe meiner Wohnung bin ich...“). Pro Item gibt es sieben verschiedene Antwortmöglichkeiten von „sehr unzufrieden“ bis hin zu „sehr zufrieden“. Die Gesamtskala enthält nur sieben der zehn Subskalen. Da die Bereiche Arbeit und Beruf, Ehe und Partnerschaft und Beziehung zu den eigenen Kindern nicht alle Personen betreffen und deswegen relativ oft nicht ausgefüllt werden, werden sie nicht in die Gesamtskala einbezogen. (vgl. Fahrenberg, Myrtek, Schumacher und Brähler, 2000)

3.2.5. Diabetes-Wissens-Test: Typ I (DWT-Typ I)

Der Diabetes-Wissens Test Typ I wurde 1996 von Roth, Kulzer, Teupe und Borkenstein entwickelt. Dieser Fragebogen versucht zu ermitteln, wie gut sich die jeweilige Person mit Diabetes mellitus Typ I und dessen Behandlung auskennt. Für diese Studie kam nur die Kurzform des DWT-Typ I zur Anwendung. Sie besteht, im Gegensatz zur Langform mit 90 Items, nur aus 30 Fragen, die vor allem praktische Sachverhalte betreffen und die gleichen elf Wissensbereiche der Langform abdecken. Diese sind in Tabelle Nr. 4 jeweils mit Beispielfrage aufgeführt. Pro Frage gibt es drei Antwortmöglichkeiten, von denen auch mehrere richtig sein können. Aufgrund der geringen Anzahl an Items pro Subskala ist bei der Kurzform des Testes nur die

Berechnung eines Gesamtwertes sinnvoll. (vgl. Roth, Kulzer, Teupe und Borkenstein, 1996)

Tabelle 4: Wissensbereiche und Beispielfragen der Kurzform des DWT-Typ I

Wissensbereich	Beispielfrage
Ursachen/Pathophysiologie	„Diabetes mellitus Typ I ist eine Erkrankung, die a) relativ plötzlich auftritt b) durch Insulinmangel hervorgerufen wird c) zur Vermeidung von diabetischen Folgeschäden genau behandelt werden muß“
Insulin/-wirkung	„Folgende Insulinart wirkt ca. 4-6 Stunden: a) Mischinsulin (feste Mischung von Alt- und Verzögerungsinsulin) b) Verzögerungsinsulin (Basalinsulin, Langzeitinsulin, Depotinsulin) c) Altinsulin (Normalinsulin)“
Insulininjektion/-lagerung	„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)“
Ernährung	„Lebensmittel, die keine Kohlenhydrate (BE/KE) enthalten: a) Fleisch b) Eier c) Milch“
Körperliche Bewegung	„Wirkungen von körperlicher Belastung (mittlerer Belastungsgrad z.B. Joggen, Radfahren) bei stark erhöhten Blutzuckerwerten (mit Acetonausscheidung): a) blutzuckersenkend b) blutzuckersteigernd c) hat keinen Einfluß“
Stoffwechselfbstkontrolle	„Acetonausscheidung kann man feststellen: a) durch süß-sauren Geruch aus dem Mund b) im Urin, mit Hilfe eines Teststreifens c) durch Bestimmung des Blutzuckers“
Hyperglykämie	„Warnzeichen für hohen Blutzucker (Hyperglykämie) sind: a) Durst b) Müdigkeit c) Harndrang“

Hypoglykämie	„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“
Erkrankungen	„Mögliche Maßnahmen bei Fieber: a) Verzögerungsinsulindosis reduzieren b) zur Verhinderung von erhöhten Blutzuckerwerten Altinsulindosis erhöhen c) häufigere Blutzuckerkontrollen als üblich durchführen“
Insulinanpassung	„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“
Folgeschäden	„Diabetische Folgeschäden: a) Durchblutungsstörungen b) Allergien c) Schäden am Augenhintergrund“

4. Ergebnisse

4.1. Fragebogen zu Stärken und Schwächen

(vgl. Goodman, 1997)

Jedes Item dieses Fragebogens wird mit null bis zwei Punkten bewertet. Damit kann jede Skala einen Wert von null bis maximal zehn annehmen. Der Gesamtproblemwert liegt zwischen null und 40. Je höher die Punktzahl, desto mehr Schwächen bzw. Stärke im prosozialen Verhalten messen die Eltern ihren Kindern bei.

Die Rohwerte der einzelnen Skalen können anhand sogenannter Cut-Off-Werte beurteilt werden. Diese ordnen die Rohwerte in die Kategorien „unauffällig“, „grenzwertig“ und „auffällig“ ein. Dabei sind die Werte so gewählt, dass in einer „repräsentativen deutschen Feldstichprobe“ 80% der Kinder einen unauffälligen, 10% einen grenzwertigen und weitere 10% einen auffälligen Gesamtproblemwert erreichten. (vgl. Goodman, 1999)

In den folgenden Tabellen sind die minimalen und maximalen Rohwerte der Stichprobe und deren Mittelwerte, Varianzen (= Streuung um den Mittelwert) und Standardabweichungen aufgeführt.

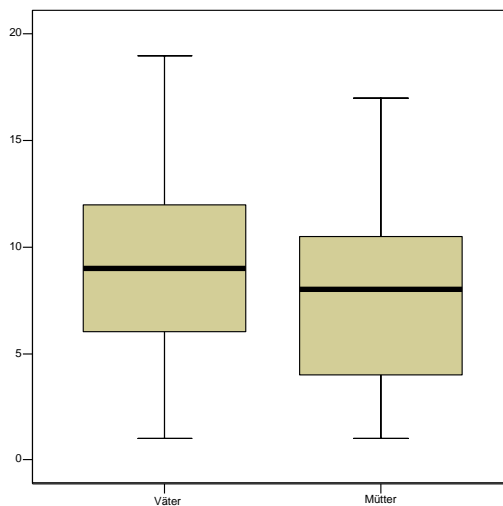
Tabelle 5: Rohwerte des SDQ-D der Väter

	Emotionale Probleme	Verhaltensauffälligkeiten	Hyperaktivität	Probleme mit Gleichaltrigen	Gesamtproblemwert	Prosoziales Verhalten
Minimum	0	0	0	0	1	2
Maximum	6	6	6	4	19	10
Mittelwert	1,8	2,6	3,0	2,1	9,6	6,9
Varianz	3,3	3,6	3,5	2,4	30,7	6,8
Standardabweichung	1,8	1,9	1,9	1,6	5,5	2,6

Tabelle 6: Rohwerte des SDQ-D der Mütter

	Emotionale Probleme	Verhaltensauffälligkeiten	Hyperaktivität	Probleme mit Gleichaltrigen	Gesamtwert	Prosoziales Verhalten
Minimum	0	0	0	0	1	2
Maximum	5	6	7	4	17	10
Mittelwert	1,7	2,2	2,7	1,3	7,7	7,1
Varianz	1,6	2,3	4,5	2,2	19,2	3,5
Standardabweichung	1,3	1,5	2,1	1,5	4,4	1,9

Es zeigte sich, dass im Mittel die Väter sowohl bei dem Gesamtwert ihrer Kinder als auch in allen vier Problembereichen mehr Punkte erreichten als die Mütter. In der Subskala Prosoziales Verhalten lag der Mittelwert der Väter dagegen niedriger als bei den Müttern. Daraus lässt sich schließen, dass die Gruppe der Väter ihren Kindern größere Schwächen und geringere Stärken zuschrieb als die Mütter. Dies ist in Abbildung 2 für den Gesamtwert nochmal dargestellt.

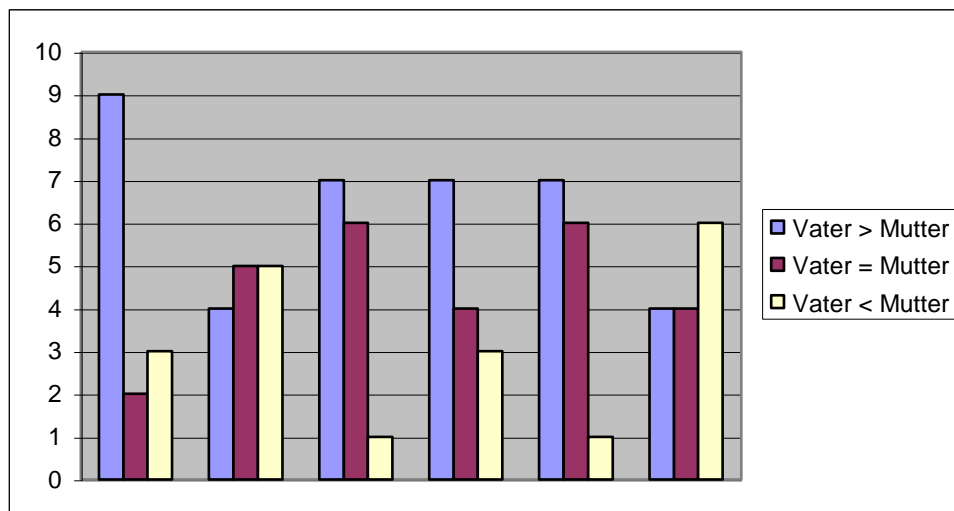
Abbildung 2: Boxplot des Gesamtwerts beim SDQ-D [Rohwerte]

Es ist ersichtlich, dass der Minimalwert (unterer Querstrich im Boxplot) beider Elternteile gleich war. Beim Maximum (oberer Querstrich) und Median (entspricht dem mittleren vorkommenden Zahlenwert aller 20 bzw. 14 Werte und dem dicken Balken in der Abbildung) erreichten jedoch die Väter höhere Werte. Außerdem lag

insgesamt ein größerer Anteil der Väter im Bereich eines höheren Gesamtproblemwertes (vgl. graue Boxen und den Anteil darüber). In Bezug auf Varianz und Standardabweichung fiel auf, dass die Mütter bis auf bei der Hyperaktivität in allen Subskalen niedrigere Werte hatten als die Väter.

Bei der Betrachtung der Elternpaare einzelner Kinder ergab sich in zwei Fällen der gleiche Gesamtproblemwert. Neun Väter stuften die Probleme ihres Kindes stärker, nur drei schwächer als die jeweilige Mutter ein. Mehr emotionale Probleme sahen vier Väter und fünf Mütter bei ihren Kindern. Fünf Paare erreichten die gleiche Punktzahl. In der Subskala „Verhaltensauffälligkeiten“ erzielten sieben Väter und eine Mutter einen höheren Wert. Sechs Ehepaare bewerteten ihr Kind gleich. In Bezug auf die „Hyperaktivität“ ordneten vier Elternpaare ihr Kind gleich ein. Sieben Väter und drei Mütter sahen mehr Probleme in diesem Bereich als ihr Partner. Erneut sieben Väter bescheinigten ihrem Kind mehr Probleme mit Gleichaltrigen als die Mütter. Eine Mutter dagegen erreichte einen höheren Wert als der zugehörige Vater. Bei sechs Paaren kamen Vater und Mutter auf die gleiche Punktzahl. Sechs Mütter beurteilten das prosoziale Verhalten ihres Kindes besser als ihre Partner, vier dagegen schwächer. Weitere vier Paare erzielten den gleichen Wert in diesem Bereich. Zur Veranschaulichung dieser Vergleiche folgt ein Balkendiagramm.

Abbildung 3: Balkendiagramm zum Vergleich der beiden Elternteile bezüglich der Einstufung ihrer Kinder im SDQ-D (von links nach rechts: Gesamtproblemwert, Emotionale Probleme, Verhaltensauffälligkeiten, Hyperaktivität, Probleme mit Gleichaltrigen, Prosoziales Verhalten)



Die Hyperaktivität betrachteten sowohl die Väter als auch die Mütter als größtes Problem ihrer Kinder. Danach folgten die Verhaltensauffälligkeiten. An dritter Stelle standen bei den Vätern die Probleme mit den Gleichaltrigen, an vierter die emotionalen Probleme. Bei den Müttern dagegen waren die beiden letzten Plätze vertauscht. Sie sahen also am wenigsten Schwächen im Verständnis mit Gleichaltrigen.

Nach Umrechnung der Rohwerte in Cut-Off-Werte ergab sich folgendes Bild:

Tabelle 7: Anzahl (Prozentzahl) der unauffälligen, grenzwertigen und auffälligen Werte der Stichprobe beim SDQ-D

	Vater	Vater	Vater	Mutter	Mutter	Mutter
	unauffällig	grenzwertig	auffällig	unauffällig	grenzwertig	auffällig
Emotionale Probleme	12 (85,7%)	0 (0,0%)	2 (14,3%)	18 (90,0%)	1 (5,0%)	1 (5,0%)
Verhaltensauffälligkeiten	9 (64,3%)	3 (21,4%)	2 (14,3%)	16 (80,0%)	3 (15,0%)	1 (5,0%)
Hyperaktivität	13 (92,9%)	1 (7,1%)	0 (0,0%)	18 (90,0%)	0 (0,0%)	2 (10,0%)
Probleme mit Gleichaltrigen	10 (71,4%)	4 (28,6%)	0 (0,0%)	17 (85,0%)	3 (15,0%)	0 (0,0%)
Gesamtproblemwert	11 (78,6%)	0 (0,0%)	3 (21,4%)	17 (85,0%)	2 (10,0%)	1 (5,0%)
Prosoziales Verhalten	10 (71,4%)	2 (14,3%)	2 (14,3%)	17 (85,0%)	1 (5,0%)	2 (10,0%)

Es fiel auf, dass die Mütter ihre Kinder häufiger als unauffällig bewerteten als die Väter. Nur im Bereich der Hyperaktivität erreichte mit 92,9% ein größerer Anteil der Väter einen unauffälligen Cut-Off-Wert als die Mütter (90,0% der Stichprobe).

Bei Betrachtung der auffälligen Werte, zeigte sich, dass lediglich in der Skala „Probleme mit Gleichaltrigen“ kein Elternteil sein Kind als auffällig einordnete. Sowohl bei den emotionalen Problem als auch bei den Verhaltensauffälligkeiten bewerteten ein Siebtel der Väter und 5,0% der Mütter ihr Kind als auffällig. Keiner der Väter und ein Zehntel der Mütter sahen ihr Kind als auffällig hyperaktiv an. Damit kamen 21,4% der Väter und 5,0% der Mütter auf einen auffälligen Gesamtproblemwert. Im Bereich des prosozialen Verhaltens beschrieben ein Siebtel der Väter und erneut ein Zehntel der Mütter ihr Kind als auffällig.

Im Grenzwertbereich bei den emotionalen Problemen lagen laut den Vätern keines, laut den Mütter 5,0% der Kinder. Knapp über ein Fünftel der Väter und 15,0% der Mütter betrachteten ihr Kind als grenzwertig verhaltensauffällig. Bei der Hyperaktivität sahen 7,1% der Väter und keine Mutter ihr Kind im grenzwertigen Bereich, bei den Problemen mit Gleichaltrigen 28,6% der Väter und 15,0% der Mütter. Für den Gesamtproblemwert ergab sich dadurch bei keinem Vater und einem Zehntel der Mütter eine Punktzahl im Grenzwertbereich. Das prosoziale Verhalten ihres Kindes beurteilten ein Siebtel der Väter und 5,0% der Mütter als grenzwertig.

Im Vergleich zu den 80,0% der Kinder der repräsentativen Feldstichprobe mit unauffälligem Gesamtproblemwert, war der Anteil der unauffälligen Werten in dieser Studie mit 78,6% der Väter und 85,0% der Mütter sehr ähnlich. Im Grenzwertbereich lag diese Stichprobe bei den Vätern mit 0,0% deutlich unter den 10,0% der Feldstichprobe, bei den Müttern genau gleich. Auffällige Werte zeigten mehr Väter (21,4% der Stichprobe) und weniger Mütter (5,0%) als in der Feldstichprobe (10,0%).

Im Direktvergleich der vierzehn Ehepaare der Studie ergab sich in allen Skalen am häufigsten ein unauffälliger Cut-Off-Wert bei den beiden Partnern. Im Bereich der Verhaltensauffälligkeiten und der Probleme mit Gleichaltrigen war dies bei neun Paaren der Fall, im prosozialen Verhalten bei zehn, bei den emotionalen Problemen und beim Gesamtproblemwert bei elf und in der Skala „Hyperaktivität“ sogar bei 13 Paaren. Dass sowohl Mutter als auch Vater ihr Kind als auffällig beurteilten, kam nur im Gesamtproblemwert und im prosozialen Verhalten je einmal vor. Bei den Verhaltensauffälligkeiten und erneut beim prosozialen Verhalten erreichten beide Elternteile eines Kindes eine Punktzahl im Grenzwertbereich. In den restlichen 17 Fällen erzielten die Partner jeweils Werte, durch die sie ihre Kinder unterschiedlich einordneten. Dass ein Kind von einem Elternteil als auffällig, vom anderen als unauffällig eingestuft wurde, kam dabei insgesamt nur fünf Mal vor. In den Skalen „Emotionale Probleme“ und „Gesamtproblemwert“ trat dieser Fall zweimal, bei den Verhaltensauffälligkeiten einmal auf. Dabei lieferte immer der Vater den auffälligen und die Mutter den unauffälligen Wert.

4.2. Fragebogen zur elterlichen Bewältigung

(vgl. McCubbin, McCubbin, Caubie und Goldbeck, 2001)

Die Antwortalternativen variieren zwischen null und maximal drei Punkten. Die Antwort „sehr hilfreich“ entspricht drei Punkten, „etwas hilfreich“ zwei, „kaum hilfreich“ einem und „gar nicht hilfreich“ keinem Punkt. Kreuzt jemand „habe ich nicht ausprobiert“ oder „war bislang nicht möglich“ an, erhält er ebenso null Punkte. Damit ergibt sich für jeden Faktor der Minimalwert von null Punkten. Faktor I beträgt maximal 56, Faktor II 54 und Faktor III 24. Die Gesamtskala kann Werte von null bis 132 annehmen. Je höher die erreichte Punktezahl, umso hilfreicher sind die jeweiligen Copingstrategien für die Testperson.

Außerdem gibt es sowohl für die Gesamtskala als auch für die Faktoren I bis III Normtabellen, die die Umrechnung der Rohwerte in Prozentränge ermöglichen. Die Prozentränge geben Auskunft über die relative Stellung in der Eichstichprobe. Ein Prozentrang von 50 entspricht dem Median. Die Werte von 25 bis 75 bilden den statistischen Durchschnittsbereich. (vgl. Lamberti, 2001) Prozentränge unter 25 sind als unterdurchschnittlich, die über 75 als überdurchschnittlich zu werten.

Zunächst folgen drei Tabellen, die die erreichbaren Werte des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung und dessen Ergebnisse in dieser Studie in Rohwerten darstellen.

Tabelle 8: Erreichbare Werte des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung

Faktor I: Aufrechterhalten der familiären Integration und Kooperation sowie einer optimistischen Sichtweise der Situation	0 - 56
Faktor II: Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychologischer Stabilität	0 - 54
Faktor III: Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal	0 - 24
Gesamtskala	0 - 132

Tabelle 9: Rohwerte des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung der Väter

	Faktor I	Faktor II	Faktor III	Gesamtskala
Minimum	20	7	7	44
Maximum	53	36	23	112
Mittelwert	38,07	21,14	13,64	72,86
Varianz	87,61	81,21	30,09	398,90
Standard- abweichung	9,36	9,01	5,49	19,97

Tabelle 10: Rohwerte des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung der Mütter

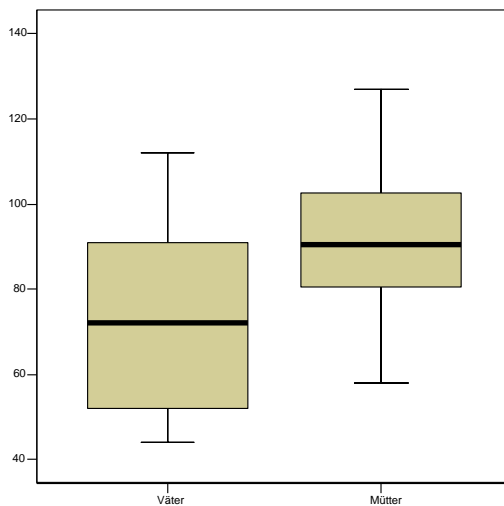
	Faktor I	Faktor II	Faktor III	Gesamtskala
Minimum	23	11	8	58
Maximum	56	48	21	121
Mittelwert	43,40	31,05	16,10	91,55
Varianz	57,17	87,31	15,57	307,34
Standard- abweichung	7,56	9,34	3,95	17,53

Stellen wir eine Reihenfolge auf wie hilfreich die drei erfragten Bewältigungsstrategien sind, so standen bei den Müttern mit 77,5% der maximal erreichbaren Punktzahl, das Aufrechterhalten der familiären Integration, Kooperation und optimistischen Sichtweise an erster Stelle. Als nächstes kam das Verstehen der medizinischen Situation mit 67,1%. Das Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychologischer Stabilität bildete mit 57,6% den Schluss. Bei den Vätern war die Reihenfolge die gleiche, die Werte lagen jedoch immer etwas niedriger. Die Copingstrategien des Faktors I halfen den Vätern am meisten (68,0% vom Maximalwert). Es folgten die des Faktors III mit 56,7% vor denen des Faktors II mit 41,9%. Damit ergab sich auch in dieser Studie die gleiche Reihenfolge, wie in den meisten mit diesem Fragebogen durchgeführten Studien. (vgl. McCubbin, McCubbin, Caubie und Goldbeck, 2001)

Aus den Mittelwerten der Elternteile ergab sich, dass für die Mütter alle drei erfragten Faktoren nützlicher waren als für die Väter. Dabei war der Unterschied bei Faktor II mit 15,7% am größten, bei Faktor I am niedrigsten (9,5%). Die Differenz zwischen Vätern und Müttern bezüglich des dritten Faktors betrug 10,4%.

Varianz und Standardabweichung waren bei den Vätern mit Ausnahme des zweiten Faktors in allen Bereichen niedriger als bei den Müttern. Dabei war der Unterschied zwischen Vätern und Müttern bei Faktor III am größten, bei Faktor II am niedrigsten. Zur Veranschaulichung folgt eine Darstellung der Ergebnisse der Gesamtskala.

Abbildung 4: Boxplot der Gesamtskala des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung [Rohwerte]



In dem Boxplot ist ersichtlich, dass die Mütter sowohl bezüglich Minimum, Maximum und Median, als auch insgesamt höher liegen als die Väter.

Bei den 14 Ehepaaren der Stichprobe zeigt sich dass lediglich ein Vater ein höheres Ergebnis in der Gesamtskala erreichte als seine Partnerin. 13 Mütter erachteten also die hier vorkommenden Bewältigungsstrategien insgesamt für hilfreicher als die jeweiligen Väter. Die Items des Faktors II fanden immer noch zwölf Mütter nützlicher, während zwei Mütter ihr weniger Nutzen beimaßen als die Väter. In den Bewältigungsweisen des Faktors I fanden zehn Mütter mehr Hilfe als die Väter. Ein Vater empfand sie als gleich hilfreich wie die zugehörige Mutter, drei Väter als hilfreicher. In den Copingstrategien von Faktor III sahen sogar vier Väter einen größeren Nutzen, neun jedoch einen geringeren als die Mütter. Bei einem Paar erzielten beide Elternteile den gleichen Wert.

In den beiden folgenden Tabellen sind die minimalen und maximalen Prozentränge der Stichprobe und die Anzahl der unter-, über- und durchschnittlichen Werte dargestellt.

Tabelle 11: Prozentränge des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung

		Faktor I	Faktor II	Faktor III	Gesamtskala
Minimum	Väter	4,7	7,4	12,0	12,0
	Mütter	4,0	10,3	7,1	17,5
Maximum	Väter	>98,0	97,2	>97,2	>98,1
	Mütter	>97,0	>95,2	84,9	>98,4

Tabelle 12: Verteilung der Prozentränge (PR) beim Fragebogen zur elterlichen Bewältigung [Anzahl (Prozent)]

		Faktor I	Faktor II	Faktor III	Gesamtskala
PR<25	Väter	3 (21,4%)	5 (35,7%)	5 (35,7%)	4 (28,6%)
	Mütter	1 (5,0%)	1 (5,0%)	3 (15,0%)	1 (5,0%)
25<PR<75	Väter	6 (42,9%)	6 (42,9%)	5 (35,7%)	6 (42,9%)
	Mütter	9 (45,0%)	9 (45,0%)	12 (60,0%)	10 (50,0%)
PR>75	Väter	5 (35,7%)	3 (21,4%)	4 (28,6%)	3 (21,4%)
	Mütter	10 (50,0%)	10 (50,0%)	5 (25,0%)	9 (25,0%)

In Tabelle 11 zeigt sich, dass eine weite Streuung der Prozentränge vorlag. Bei allen drei Faktoren und in der Gesamtskala kamen sowohl unter- als auch überdurchschnittliche Werte vor. Am größten war die Streuung für beide Elternteile bei Faktor I, am niedrigsten in der Gesamtskala.

Betrachten wir nun Tabelle 12 fällt auf, dass ein großer Teil der Stichprobe außerhalb des Durchschnittsbereichs lag. Das bedeutet, dass die verschiedenen Copingstrategien den Studienteilnehmern häufig überdurchschnittlich mehr (PR>75) bzw. unterdurchschnittlich weniger (PR<25) Hilfe boten als der Normierungsstichprobe dieses Fragebogens.

Bei Faktor I waren über ein Fünftel der Väter im unterdurchschnittlichen Bereich, bei Faktor II und III sogar über ein Drittel und in der Gesamtskala 28,6%. Die Mütter lagen in allen Bereichen seltener unter einem Prozentrang von 25. Bei Faktor I und II und in der Gesamtskala betrug der Anteil 5,0% der Stichprobe. Bei Faktor III war der Anteil mit 15,0% Prozent schon höher, jedoch immer noch deutlich niedriger als bei den Vätern.

Beim Vergleich der überdurchschnittlichen Prozenträge zeigt sich, dass sie häufiger von den Müttern erzielt wurden. Bei Faktor I und II und in der Gesamtskala lagen die Hälfte der Mütter in diesem Bereich. Nur knapp über ein Fünftel der Väter hatten bei Faktor II und in der Gesamtskala einen Prozentrang über 75. Bei Faktor I betrug ihr Anteil 35,7%. Lediglich bei Faktor III schnitten mehr Väter (28,6%) als Mütter (25,0%) überdurchschnittlich ab.

Im Durchschnittsbereich lagen fast immer weniger als die Hälfte der Studienteilnehmer. Nur bei Faktor III betrug der Anteil der Mütter mit 60,0% mehr als die Hälfte. In der Gesamtskala schnitten genau die Hälfte der Mütter durchschnittlich ab. Bei Faktor I und II erreichten jeweils 45,0% der Mütter und 42,9% der Väter einen Prozentrang zwischen 25 und 75. Ebenso 42,9% der Väter lagen in der Gesamtskala in diesem Bereich. Faktor III war für 35,7% der Väter durchschnittlich hilfreich. Es zeigte sich also, dass sowohl bei allen drei Faktoren als auch in der Gesamtskala der Anteil der Mütter im Durchschnittsbereich höher war als der der Väter.

Es folgt ein Vergleich der Prozenträge der vierzehn Ehepaare der Studie: bezüglich des Faktors I lagen vier Paare im Durchschnittsbereich, drei hatten einen Prozentrang größer 75. Bei vier Elternpaaren erzielte ein Partner einen durchschnittlichen Wert, der andere einen überdurchschnittlichen. Dabei lag zweimal der Vater im höheren Bereich und zweimal die Mutter. Bei den letzten drei Paaren sah jeweils der Vater den Faktor I als unterdurchschnittlich, die Mutter als überdurchschnittlich hilfreich an. In Bezug auf Faktor II erreichten drei Elternpaare einen Prozentrang zwischen 25 und 75 und zwei einen überdurchschnittlichen Wert. Sechs Paare unterschieden sich um einen Bereich, wobei der Vater immer niedriger lag als die Mutter. Zwei Väter, deren Partnerinnen im überdurchschnittlichen Bereich lagen, erzielten einen Wert kleiner als 25. Den III. Faktor sahen je zwei Paare als überdurchschnittlich bzw. durchschnittlich hilfreich an. Hier kam es sogar einmal vor, dass beide Elternteile einen Prozentrang unter 25 belegten. Bei zwei Paaren lag der Vater im überdurchschnittlichen, die Mutter nur im Durchschnittsbereich. In den übrigen sieben Ehepaaren befand sich die Mutter einen Bereich über dem Vater. In der Gesamtskala befanden sich die Partner sieben Mal im gleichen Bereich, davon drei

Mal im überdurchschnittlichen und vier Mal im Durchschnittsbereich. Ein Vater erreichte einen Prozentrang größer 75, während die zugehörige Mutter zwischen 25 und 75 lag. In zwei Fällen war es umgekehrt. Bei weiteren zwei Paaren belegte der Vater einen unterdurchschnittlichen, die Mutter einen durchschnittlichen Prozentrang. In zwei Fällen betrug der Abstand sogar zwei Bereiche, wobei jeweils der Vater einen Wert kleiner 25 und die Mutter größer 75 hatte.

4.3. Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder

(vgl. Goldbeck und Storck, 2002)

Bei diesem Fragebogen können die einzelnen Items die Rohwerte null bis vier annehmen, die Gesamtskala null bis 116. Je höher der Wert, desto höher die Lebensqualität. Es gibt außerdem eine Tabelle, die die Umformung der Rohwerte in Prozentränge ermöglicht.

Diesen Fragebogen ließ eine der 20 Mütter unausgefüllt. Es gehen also hier nur 19 Mütter in die Auswertung mit ein.

In den folgenden Tabellen sind die Minima, Maxima, Mittelwerte, Varianzen und Standardabweichungen der Rohwerte der Stichprobe aufgeführt.

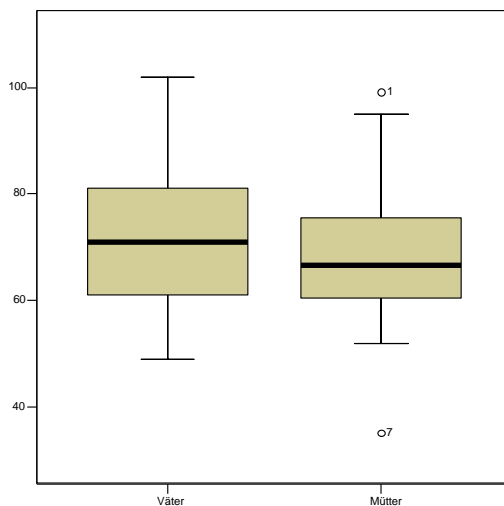
Tabelle 13: Rohwerte des ULQIE der Väter

	Minimum	Maximum	Mittelwert	Varianz	Standardabweichung
Leistungsfähigkeit	8	25	16,2	21,6	4,6
Zufriedenheit mit der familiären Situation	9	24	18,7	15,8	4,0
Emotionale Belastung	5	13	9,1	5,3	2,3
Selbstverwirklichung	1	13	7,1	11,4	3,4
Allgemeinbefinden	3	16	10,2	8,6	2,9
Gesamtskala	49	102	71,9	220,8	14,9

Tabelle 14: Rohwerte des ULQIE der Mütter

	Minimum	Maximum	Mittelwert	Varianz	Standardabweichung
Leistungsfähigkeit	9	26	16,8	26,2	5,1
Zufriedenheit mit der familiären Situation	8	24	16,9	15,5	3,9
Emotionale Belastung	3,5	14	8,6	8,5	2,9
Selbstverwirklichung	2	14	6,6	8,8	3,0
Allgemeinbefinden	4	16	9,6	12,1	3,5
Gesamtskala	35	99	68,9	262,8	16,2

Es zeigt sich, dass die Mütter im Mittel lediglich ihre Leistungsfähigkeit höher einschätzten als die Väter. Eine höhere Zufriedenheit mit der Situation der Familie, eine geringere emotionale Belastung, eine stärkere Selbstverwirklichung und ein besseres Allgemeinbefinden hatten dagegen die Väter. Dadurch kamen sie auch in der Gesamtskala auf eine höhere Lebensqualität als die Mütter. Dies ist in dem folgenden Boxplot nochmal dargestellt.

Abbildung 5: Boxplot der Gesamtzufriedenheit beim ULQIE [Rohwerte]

Die Varianz und die Standardabweichung waren bei beiden Elternteilen in Bezug auf die Emotionale Belastung am niedrigsten und bei der Leistungsfähigkeit am höchsten. In den Subskalen „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ und

„Selbstverwirklichung“ war die Streuung um den Mittelwert bei den Vätern größer, in den anderen drei Unterbereichen und in der Gesamtskala dagegen bei den Müttern. Beim Vergleich der 14 zusammengehörenden Mütter und Väter miteinander, ergibt sich ein ähnliches Bild wie in der gesamten Stichprobe. Nur in der Subskala Leistungsfähigkeit und in der Gesamtskala erreichten jeweils sieben Mütter einen höheren Wert als ihre Partner und umgekehrt. In allen anderen Bereichen hatten mehr Väter eine höhere Lebensqualität. So waren zehn Väter zufriedener mit der familiären Situation als die jeweiligen Mütter, nur bei drei Paaren zeigten die Mütter eine höhere Zufriedenheit. Bei einem Paar ergab sich der gleiche Rohwert. In den Subskalen Emotionale Belastung und Selbstverwirklichung erreichten in sieben Familien die Väter und in sechs Familien die Mütter einen höheren Rohwert. Jeweils ein Elternpaar stimmte überein. In zwei Familien ergab sich für Vater und Mutter ein gleich gutes Allgemeinbefinden. Sieben Väter und fünf Mütter hatten dagegen ein besseres als ihre Partner.

Die Rohwerte können anhand einer Tabelle in Prozentränge umgewandelt werden. Diese sind im Folgenden dargestellt.

Tabelle 15: Prozentränge des ULQIE der Väter

	Minimum	Maximum	Mittelwert
Leistungsfähigkeit	2	94	47,6
Zufriedenheit mit der familiären Situation	2	100	51,2
Emotionale Belastung	19	92	59,4
Selbstverwirklichung	5	98	55,9
Allgemeinbefinden	3	100	56,5
Gesamtskala	5	98	51,6

Tabelle 16: Prozentränge des ULQIE der Mütter

	Minimum	Maximum	Mittelwert
Leistungsfähigkeit	5	96	49,2
Zufriedenheit mit der familiären Situation	1	100	34,5
Emotionale Belastung	8,5	96	53,8
Selbstverwirklichung	11	99	56,2
Allgemeinbefinden	4	100	49,0
Gesamtskala	1	99	46,4

Es ergibt sich, dass alle Mittelwerte im Durchschnittsbereich lagen. Die Spanne der Prozentränge war jedoch in allen Skalen und bei beiden Elternteilen sehr groß, sodass die Einzelwerte häufig unter- bzw. überdurchschnittlich waren (siehe folgende Tabelle).

Tabelle 17: Anzahl (Prozentzahl) der Prozentränge inner- und außerhalb des Durchschnittsbereiches beim ULQIE

Prozentrang	<25		25-75		>75	
	Väter	Mütter	Väter	Mütter	Väter	Mütter
Leistungsfähigkeit	4 (28,6%)	5 (26,3%)	9 (64,3%)	10 (52,6%)	1 (7,1%)	4 (21,1%)
Zufriedenheit mit der familiären Situation	2 (14,3%)	8 (42,1%)	10 (71,4%)	9 (47,4%)	2 (14,3%)	2 (10,6%)
Emotionale Belastung	1 (7,1%)	2 (10,1%)	9 (64,3%)	11 (57,9%)	4 (28,6%)	6 (31,6%)
Selbstverwirklichung	2 (14,3%)	2 (10,6%)	7 (50,0%)	13 (68,4%)	5 (35,7%)	4 (21,1%)
Allgemeinbefinden	1 (7,1%)	9 (47,4%)	9 (64,3%)	3 (15,8%)	4 (28,6%)	6 (31,6%)
Gesamtskala	3 (21,4%)	7 (36,8%)	8 (57,1%)	8 (42,1%)	3 (21,4%)	4 (21,1%)

Hier zeigt sich, dass in allen Bereichen über die Hälfte der Väter ihre Lebensqualität als durchschnittlich im Vergleich zur Normierungsstichprobe einschätzten. Bei den Müttern dagegen befanden sich in zwei Subskalen („Zufriedenheit mit der familiären Situation“ und „Allgemeinbefinden“) und in der Gesamtskala weniger als 50,0% im Durchschnittsbereich. Mit 15,8% beurteilten vor allem das Allgemeinbefinden auffällig wenige Mütter als durchschnittlich. Weiterhin fällt auf, dass der Anteil der Mütter im Durchschnittsbereich in fast allen Bereichen niedriger war, als der der Väter. Nur ihre Selbstverwirklichung beurteilten ein größerer Anteil der Mütter (68,4%) als durchschnittlich. Bei den Vätern waren es 50,0%.

Im unterdurchschnittlichen Bereich lagen in der Gesamtskala 21,4% der Väter und 36,84% der Mütter. Der Anteil der Mütter, die ihre Lebensqualität als unterdurchschnittlich ansahen, war also deutlich höher als der der Väter. In den Bereichen „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ und „Allgemeinbefinden“ war dieser Unterschied mit 14,3% der Väter zu 42,1% der Mütter und 7,1% zu

47,4% noch gravierender. In den restlichen Subskalen lag die Einschätzung der Lebensqualität näher beisammen. So beurteilten 28,6% der Väter und 26,3% der Mütter ihre Leistungsfähigkeit als unterdurchschnittlich. Bei der Emotionalen Belastung waren es 7,1% der Väter und 10,6% der Mütter. Bezüglich der Selbstverwirklichung lagen 14,3% der Väter und 10,6% der Mütter in diesem Bereich.

Der Anteil an überdurchschnittlichen Werten war in der Gesamtskala mit 21,4% der Väter und 21,1% der Mütter sehr ähnlich. Dies galt ebenso für die Zufriedenheit mit der familiären Situation (14,3% der Väter und 10,6% der Mütter) und die Bereiche „Emotionale Belastung“ und „Allgemeinbefinden“ mit jeweils 28,6% der Väter und 31,6% der Mütter. Überdurchschnittlich leistungsfähig fühlten sich mit 21,1% jedoch deutlich mehr Mütter als Väter (7,1%). Bei der Selbstverwirklichung verhielt es sich mit 35,7% der Väter zu 21,1% der Mütter umgekehrt.

Nun folgt noch ein Vergleich der 14 Ehepaare der Studie bezüglich ihrer Prozenträge: bei drei Paaren fühlten sich beide Elternteile durchschnittlich leistungsfähig, bei einem überdurchschnittlich. Die anderen erzielten nicht den gleichen Bereich. Es kam jedoch auch nicht vor, dass ein Partner seine Leistungsfähigkeit als über-, der andere als unterdurchschnittlich bewertete. Zufrieden mit ihrer familiären Situation waren jeweils ein Paar über- bzw. unterdurchschnittlich, drei Paare lagen im Durchschnittsbereich. Die übrigen neun Eltern unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Auffällig häufig (bei der Hälfte aller Paare) erzielte hierbei der Vater einen durchschnittlichen, die Mutter einen unterdurchschnittlichen Wert. Ihre Emotionale Belastung schätzen sechs Paare als durchschnittlich und zwei als überdurchschnittlich ein. Auch hier kam es nicht vor, dass die beiden Elternteile sich um zwei Bereiche unterschieden. Dies gilt auch für die Selbstverwirklichung. Hier erreichten drei Ehepaare einen Prozenrang zwischen 25 und 75 und eines einen Wert über 75. Zehn Elternpaare lagen nicht im gleichen Bereich. Ihr Allgemeinbefinden bewerteten drei Paare als durchschnittlich und zwei als überdurchschnittlich. Hier trat auch einmal der Fall auf, dass der Vater einen Prozenrang kleiner 25 hatte, der Wert der Mutter dagegen größer als 75 war. In der Gesamtskala lagen zweimal beide Elternteile im unterdurchschnittlichen, viermal im

durchschnittlichen und einmal im überdurchschnittlichen Bereich. Die restlichen Paare unterschieden sich jeweils um einen Bereich.

4.4. Fragebogen zur Lebenszufriedenheit

(vgl. Fahrenberg, Myrtek, Schumacher und Brähler, 2000)

Hier werden die einzelnen Items mit Punkten von eins bis sieben bewertet. Für jede Subskala ergibt sich also ein Wert von sieben bis 49. Die Gesamtskala liegt damit im Bereich zwischen 49 und 343 Punkten. Je höher der Wert der jeweiligen Skala, desto höher ist die Lebenszufriedenheit in dem jeweiligen Bereich.

Die Rohwerte können in Standard-Nine-Werte umgeformt werden. Diese liegen zwischen eins und neun. Ein Standard-Nine-Wert zwischen eins und drei, entspricht einer unterdurchschnittlichen Zufriedenheit im jeweiligen Lebensbereich im Vergleich zur Normierungsstichprobe. Ergebnisse zwischen vier und sechs liegen im Durchschnittsbereich und Werte zwischen sieben und neun sind als überdurchschnittliche Zufriedenheit zu interpretieren.

Aus Gründen wie z.B. fehlender Berufstätigkeit, subjektiv zu stark empfundenem Eindringen in die Intimsphäre oder fehlender Partnerschaft blieben in diesem Fragebogen bei mehreren Studienteilnehmer verschiedene Subskalen (z.B. Arbeit und Beruf, Sexualität, Ehe und Partnerschaft etc.) unausgefüllt. Diese wurden bei der Auswertung der einzelnen Subskalen nicht mit einbezogen. Zur Errechnung der Gesamtzufriedenheit wurde ein mittlerer Rohwert von 28 angenommen.

Nach Umwandlung der Rohwerte in Standard-Nine-Werte ergaben sich in der Stichprobe folgende Ergebnisse:

Tabelle 18: Ergebnisse des FLZ der Väter in Standard-Nine-Norm

	Mini- mum	Maxi- mum	Mittelwert	Varianz	Standard- abweichung
Gesundheit	1	7	4,4	3,2	1,8
Arbeit und Beruf	2	8	5,1	3,1	1,8
Finanzielle Lage	3	9	5,6	4,1	2,0
Freizeit	1	8	4,5	3,7	1,9
Ehe und Partnerschaft	2	9	5,4	5,0	2,2
Beziehung zu den eigenen Kindern	1	8	5,0	4,9	2,2
Eigene Person	1	9	4,6	5,3	2,3
Sexualität	1	8	4,8	3,0	1,7
Freunde/Bekannte/ Verwandte	1	9	4,4	4,7	2,2
Wohnung	3	7	5,1	1,8	1,4
Gesamtzufriedenheit	2	8	4,5	3,5	1,9

Tabelle 19: Ergebnisse des FLZ der Mütter in Standard-Nine-Norm

	Mini- mum	Maxi- mum	Mittelwert	Varianz	Standard- abweichung
Gesundheit	1	8	4,1	5,2	2,3
Arbeit und Beruf	2	8	5,9	3,1	1,8
Finanzielle Lage	2	9	5,3	3,9	2,0
Freizeit	2	8	4,9	3,1	1,8
Ehe und Partnerschaft	1	9	5,6	6,0	2,5
Beziehung zu den eigenen Kindern	1	8	5,4	3,1	1,8
Eigene Person	2	9	5,2	3,0	1,7
Sexualität	2	8	5,2	3,1	1,8
Freunde/Bekannte/ Verwandte	1	9	4,6	5,1	2,3
Wohnung	1	9	5,7	3,9	2,0
Gesamtzufriedenheit	2	9	4,9	3,9	2,0

Die Tabellen lassen erkennen, dass in allen Subskalen sowohl bei den Müttern als auch bei den Vätern eine weite Streuung der Ergebnisse vorlag. Es kamen immer unter-, über- und durchschnittliche Werte pro Subskala vor. Die Mittelwerte lagen jedoch alle im Durchschnittsbereich.

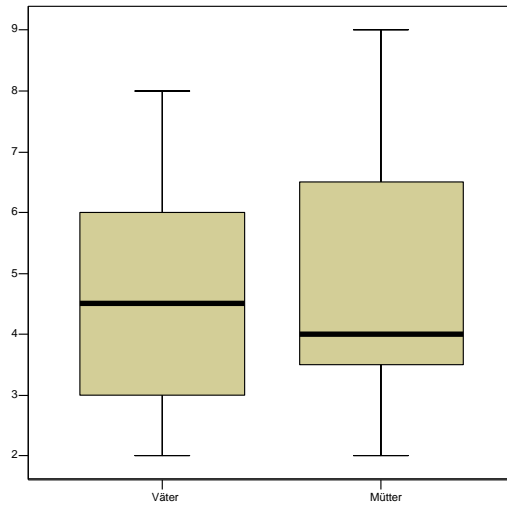
Im Mittel wiesen die Mütter bezüglich der Standard-Nine-Werte eine etwas höhere Gesamtzufriedenheit auf als die Väter. Dies traf auch für die Zufriedenheit in den

Bereichen Arbeit und Beruf, Freizeit, Ehe und Partnerschaft, Beziehung zu den eigenen Kindern, eigene Person, Sexualität, Freunde/Bekannte/Verwandte und Wohnung zu. Lediglich bezüglich ihrer Gesundheit und ihrer finanziellen Lage waren die Väter im Mittel zufriedener.

Stellen wir anhand der Mittelwerte in der Standard-Nine-Norm eine Reihenfolge der Subskalen bezüglich abnehmender Zufriedenheit auf, so ergibt sich folgendes Bild. Bei den Müttern rangierte der Bereich Arbeit und Beruf ganz oben. Es folgten die Bereiche Wohnung, Ehe und Partnerschaft, Beziehung zu den eigenen Kindern, Finanzielle Lage, Eigene Person und Sexualität. Am unzufriedensten waren sowohl Mütter als auch Väter mit ihrer Gesundheit, gefolgt von den Subskalen Freunde/Bekannte/Verwandte und Freizeit. Bei den Vätern war die Zufriedenheit bezüglich ihrer finanziellen Lage am größten. Sie nahm in den Bereichen Ehe und Partnerschaft, Wohnung, Arbeit und Beruf Beziehung zu den eigenen Kindern und Sexualität bis hin zur eigenen Person immer weiter ab. Am Schluss standen wie bei den Müttern die drei oben genannten Subskalen.

Betrachten wir die Gesamtzufriedenheit, so waren sowohl 50,0% der Mütter (zehn Mütter) als auch der Väter (sieben Väter) durchschnittlich zufrieden. Bei jeweils 25,0% der Mütter (fünf Mütter) ergab sich eine unter- bzw. überdurchschnittliche Gesamtzufriedenheit. Unter den Vätern waren 42,9% (sechs Väter) weniger und 7,1% (ein Vater) mehr zufrieden als der Durchschnitt der Normierungsstichprobe. Die Verteilung der Standard-Nine-Werte bezüglich der Gesamtzufriedenheit ist im folgenden Boxplot abgebildet.

Abbildung 6: Boxplot der Gesamtzufriedenheit beim FLZ [Standard-Nine-Werte]



Vergleicht man die 14 Ehepaare dieser Studie in Hinsicht auf ihre Gesamtzufriedenheit ergab sich in fünf Fällen der gleiche Standard-Nine-Wert. Bei vier Paaren war die Mutter zufriedener als der Vater, bei den restlichen fünf Paaren der Vater.

4.5. Diabetes-Wissens-Test

(vgl. Roth, Kulzer, Teupe und Borkenstein, 1996)

Jede Frage wird, je nach Anzahl der richtig ausgewählten Antworten, mit null bis drei Punkten bewertet. Das Gesamtergebnis der 30 Items kann also zwischen null und neunzig variieren. Je höher die erreichte Punktzahl liegt, desto besser ist das Wissen über den Diabetes. Der jeweilige Wert kann mit Hilfe von entsprechenden Tabellen in T-Werte (oder Prozentränge) umgewandelt werden. Ein T-Wert zwischen 40 und 60 bedeutet für die Testperson ein durchschnittliches Wissen über die Erkrankung Diabetes im Vergleich zur Normierungsstichprobe. Werte, die darunter liegen, entsprechen einem unterdurchschnittlichen Ergebnis, höhere T-Werte sind als überdurchschnittlich zu werten.

In dieser Studie wurden bei der Auswertung dieses Tests nur die Roh- und die T-Werte betrachtet. Die folgende Tabelle zeigt die minimalen und maximalen Roh- und T-Werte der Väter und Mütter und den jeweiligen Mittelwert.

Tabelle 20: Roh- und T-Werte des Diabetes-Wissens-Tests

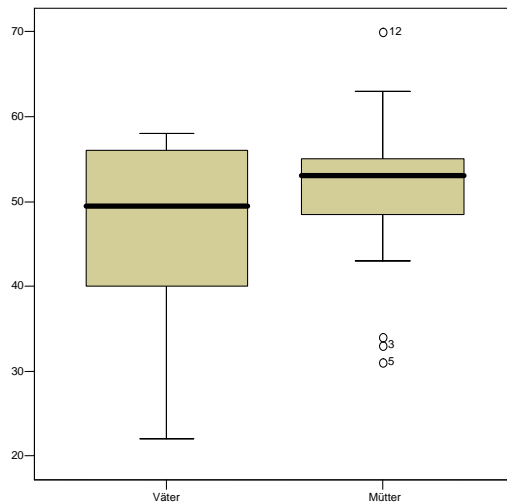
Rohwert	Minimum	Väter	35
		Mütter	55
	Maximum	Väter	83
		Mütter	88
	Mittelwert	Väter	71,8
		Mütter	76,6
T-Wert	Minimum	Väter	22
		Mütter	33
	Maximum	Väter	58
		Mütter	70
	Mittelwert	Väter	47,4
		Mütter	50,9

Es fällt auf, dass die Spanne der Rohwerte bei den Vätern mit 48 Punkten größer ausfiel als bei den Müttern mit 33 Punkten. Sowohl Minimum und Maximum als auch der Mittelwert waren bei den Vätern niedriger als bei den Müttern. Die Varianz betrug bei den Vätern 168,5, die Standardabweichung 13,0. Bei den Müttern waren beide Werte deutlich geringer (Varianz = 70,0, Standardabweichung = 8,4).

Vergleichen wir jeweils Vater und Mutter der 14 Kinder, von denen beide Elternteile an der Studie teilnahmen, direkt, ergibt sich, dass in zehn Fällen die Mütter das bessere Ergebnis erreichten. Bei drei Paaren schnitten die Väter besser ab als die Mütter und einmal erzielten Vater und Mutter den gleichen Rohwert.

Die Bedeutung dieser Rohwerte kann anhand von T-Werten dargestellt werden. Es folgt eine Abbildung der Verteilung der T-Werte in der Stichprobe.

Abbildung 7: Boxplot der T-Werte des Diabetes-Wissens-Tests



Es lässt sich erkennen, dass sich durchschnittlich die Mütter besser über die Krankheit ihrer Kinder auskannten als die Väter. Sowohl ihr Mittelwert (50,9) als auch ihr Median (53,0) lagen höher als die der Väter. Deren Mittelwert betrug 47,4, der Median 49,5. Obwohl die T-Werte der Mütter mit einem Wert von 37 im Vergleich zu 36 bei den Vätern eine etwas größere Spannweite (Abstand von Minimum und Maximum) aufwiesen, waren Varianz und Standardabweichung geringer. Sie betragen bei den Mütter 93,5 (Varianz) und 9,7 (Standardabweichung), bei den Vätern 106,1 und 10,3.

Bei Betrachtung der 14 Ehepaare dieser Studie fällt auf, dass in keiner der Familien ein Elternteil unterdurchschnittliche und der andere überdurchschnittliche Werte erreichte. Bei sieben Paaren lagen sowohl Mutter als auch Vater im Durchschnittsbereich. In jeweils zwei Fällen erreichte die Mutter einen durchschnittlichen und der Vater einen unterdurchschnittlichen Wert bzw. umgekehrt. Zwei weitere Mütter erzielten ein überdurchschnittliches Ergebnis, während die Väter nur einen durchschnittlichen T-Wert hatten. Bei einem Paar zeigte sich bei beiden Elternteilen nur ein unterdurchschnittliches Wissen.

Betrachten wir nur die Gruppe der 20 Mütter, so lagen 14 (70,0%) im Durchschnittsbereich. Zwei Mütter (10,0%) hatten ein überdurchschnittliches Wissen, vier (20,0%) erreichten ein schlechteres Ergebnis als der Durchschnitt.

Unter den 14 Vätern schnitten 78,6% (elf Väter) durchschnittlich, 0,0% (kein Vater) überdurchschnittlich und 21,4% (drei Väter) unterdurchschnittlich ab.

4.6. Explorationsleitfaden

Im folgenden soll auf die Ergebnisse der Explorationen eingegangen werden.

4.6.1. Reaktionen auf die Erkrankung

Die Eltern wurden nach ihrer Reaktion auf die Diagnose Diabetes gefragt. Nur jeweils ein Vater und eine Mutter nahmen die Erkrankung ihres Kindes gefasst auf. Alle anderen beschrieben ihre Reaktion als Schock.

Die Reaktionen auf die chronische Krankheit in Kindergarten und Schule fielen sehr unterschiedlich aus. Sie variierten von Verständnis, Neugier, Interesse und Offenheit bis hin zu Mitleid, Erstaunen, Schreck und in einem Fall sogar Angst und Ablehnung. Für die Kinder selbst änderte sich laut den Eltern jedoch im Kindergarten bzw. in der Schule gar nichts oder nur sehr wenig.

4.6.2. Organisation

In sieben der befragten Familien war vor allem die Mutter für die Medikation des Diabetes verantwortlich. In sechs Familien lag die Verantwortung bei Kind und Eltern, in fünf bei beiden Elternteilen und in einer bei den Eltern und dem Personal des Ganztageskindergarten. Ein Kind trug bereits die Hauptverantwortung bei der Therapie seiner Krankheit.

4.6.3. Bewältigung des Diabetes durch die Kinder

Fünf Eltern fanden, dass ihr Kind keine krankheitsspezifischen Probleme haben. Zehn Elternpaare beschrieben die Probleme als geringfügig, vier als deutlich. In einem Fall wurden die Probleme des Kindes durch den Diabetes sogar als massiv eingestuft.

Die Bewältigungskompetenz ihres Kindes bezüglich des Diabetes stuften 18 Eltern als gut ein. Nur zwei sahen Einschränkungen bei der Fähigkeit ihres Kindes, mit seiner Krankheit zurecht zu kommen. (vgl. Tabelle 21)

Tabelle 21: Krankheitsspezifische Probleme und Bewältigungskompetenz der Kinder nach Einschätzung ihrer Eltern

	Ausprägung	Anzahl der Kinder
Krankheitsspezifische Probleme	Keine	5
	Gering	10
	Deutlich	4
	Massiv	1
Bewältigungskompetenz	Gut	18
	Eingeschränkt	2

4.6.4. Soziales

Weiterhin wurde im Rahmen der Exploration die schulische Leistungsfähigkeit, die sportliche Aktivität und die sozialen Kontakte des Kindes erfragt. 13 der Eltern beschrieben die schulischen Leistungen ihrer Kinder als gut. Ein Kind wurde in diesem Bereich als mittel, eines als schlecht eingestuft. Die fünf restlichen Kinder der Stichprobe besuchten noch keine Schule. In Bezug auf Sport waren drei Kinder sehr aktiv, zwölf aktiv und vier Kinder wenig aktiv. Eines war mit einem Alter von zwei Jahren noch zu klein für sportliche Aktivitäten. Genau die Hälfte der Kinder hatten laut ihrer Eltern zahlreiche Sozialkontakte, die andere Hälfte wenige. Von keinem der Kinder wurde jedoch berichtet, dass es keine soziale Anbindung habe. Diese Ergebnisse fasst Tabelle 22 zusammen.

Tabelle 22: Schulische Leistung, sportliche Aktivität und soziale Kontakte der Kinder nach Angaben der Eltern

	Ausprägung	Anzahl der Kinder
Schulische Leistung	Gut	13
	Mittel	1
	Schlecht	1
	Noch nicht in der Schule	5
Sportliche Aktivität	Sehr aktiv	3
	Aktiv	12
	Weniger Aktiv	4
	Kind zu klein für Sport	1
Sozialkontakte	Zahlreich	10
	Wenig	10
	Keine	0

4.6.5. Veränderungen im Familienleben und in der Freizeit

Weiterhin sollte im Gespräch mit den Eltern festgestellt werden, was sich durch die chronische Erkrankung des Kindes geändert habe.

Die Frage, ob der Diabetes besondere Erziehungsstrategien erfordere, beantworteten sechs Elternpaare mit ja und 14 mit nein. Zwölf Eltern berichteten, dass sich ihr Erziehungsstil trotz der Erkrankung ihres Kindes gar nicht verändert hätte. Vier Paare seien strenger bzw. konsequenter und disziplinierter geworden, eines aufmerksamer und liebevoller und eines geduldiger und großzügiger. In einer Familie gäbe es seit der Krankheit mehr Konfrontation und Belohnungen und in der letzten habe sich verändert, dass man das Kind nicht mehr ohne Essen auf sein Zimmer schicken könne.

Auf die Beziehung zu den Geschwistern hatte der Diabetes bei sechs Kindern keinen Einfluss. In einem Fall, versuchte sich das erkrankte Kind in eine bessere Position zu bringen, was jedoch weder die Eltern noch die Schwester zuließen. In einer Familie habe die Schwester Angst, zu kurz zu kommen, in einer müsse der Bruder zurück stecken. Ein Mädchen versuche, ihrer erkrankten Schwester zu helfen, was diese jedoch verweigere. Bei dem Bruder eines Diabeteskindes kam es zu einem Leistungsabfall, eine Schwester reagierte mit Veränderung ihrer Essgewohnheiten. In zwei Familien war die Erkrankung noch zu neu, um den Einfluss auf die

Geschwisterbeziehung zu erkennen. Die sechs übrigen Kinder hatten keine Geschwister.

Um eine Veränderung der Freizeitgestaltung zu beschreiben, war der Zeitraum seit der Erstmanifestation in drei Fällen noch nicht lange genug. Bei zwei Familien führte die Erkrankung zu einer Umstellung. Die beschriebenen Veränderungen waren, dass die Familie nicht mehr beliebig lange ausschlafen könne und Freunde des Kindes jetzt eher zu diesem nach Hause kommen würde, anstelle dass das erkrankte Kind sie besuche. In den 15 übrigen Familien änderte sich durch den Diabetes nichts an der Freizeitplanung.

Die sportliche Aktivität der Kinder blieb trotz ihrer Erkrankung in 16 Fällen gleich. Bei dreien war dies noch nicht abzusehen, da der Diabetes erst vor sehr kurzer Zeit aufgetreten war und ein Kind war – wie bereits beschrieben - noch zu klein, um dies zu beurteilen.

In einigen Familien kam es auch zu einer Veränderung der Partnerschaft der Eltern. Drei Paare hätten seit der Erkrankung weniger Zeit füreinander, eines befasse sich jetzt weniger mit unwichtigen Problemen und bei einem war der Diabetes laut der Mutter mit ein Grund für die Scheidung. Zwei Elternpaare beschrieben die Auswirkungen der Krankheit ihres Kindes als positiv. Es gebe jetzt mehr Miteinander, Unterstützung und Stabilität in der Partnerschaft. Ein Paar habe bezüglich des Diabetes häufig unterschiedliche Ansichten, sei jedoch trotzdem näher zusammen gerückt. In zwei Familien müsse man die Entwicklungen erst noch abwarten und in zwei Fällen waren die Eltern bereits vor der Erstmanifestation getrennt. Bei den restlichen acht Paaren kam es zu keiner Veränderung.

In folgender Tabelle ist zusammenfassend dargestellt, in welchen Bereichen sich das Leben der Familien durch die Erkrankung ihres Kindes an Diabetes verändert hat.

Tabelle 23: Anzahl der Familien, in denen sich durch die Diabetesmanifestation eines Kindes bestimmte Lebensbereiche verändert haben

	Ja	Nein	Nicht beurteilbar (siehe Text)
Sind besondere Erziehungsstrategien nötig?	6	14	-
Hat sich der Erziehungsstil verändert?	8	12	-
Hat sich die Beziehung des erkrankten Kindes zu seinen Geschwistern verändert?	6	6	8
Hat sich die Freizeitgestaltung der Familie verändert?	2	15	3
Hat sich die sportliche Aktivität des betroffenen Kindes verändert?	-	16	4
Hat sich die Partnerschaft der Eltern verändert?	8	8	4

4.6.6. Sorgen

Weitere Fragen des Explorationsleitfadens drehten sich um die Probleme und Ängste durch den Diabetes und das Diabetesmanagement.

Bei der Frage nach den größten Problemen im Zusammenhang mit der Erkrankung differierten die Antworten stark. Fünfmal wurden die Folgeerkrankungen genannt, je zweimal das Naschbedürfnis des Kindes, Probleme in der Pubertät, Abhängigkeit und die durch den Diabetes entstandenen Einschränkungen. Weitere Antworten waren die fehlende Akzeptanz der Krankheit durch das Kind oder durch andere Personen, die psychische Verarbeitung des Diabetes, das Zurechtkommen in der Schule, Mitleid, die richtige Organisation, die geregelten Essenszeiten, die Klinikbesuche, die fehlende Spontanität, das nächtliche Aufstehen, die Erschöpfung der Eltern und das Auftreten von Krankheiten.

Die größte Befürchtung war in der Mehrzahl der Familien das Auftreten von Folgeerkrankungen. Die Angst vor Spätfolgen wurde gleich fünfzehn Mal genannt. Dreimal fürchteten die Eltern, dass ihre Kinder im Leben benachteiligt würden, je zweimal hatten die Eltern Angst vor Problemen in der Pubertät und schweren Unterzuckersituationen. Einfachnennungen waren Ängste vor Unflexibilität, fehlender Unabhängigkeit, Bewusstlosigkeit und Lebensverkürzung des Kindes. Ein

Elternpaar beschrieb noch, dass es schwierig werden würde, wenn das Kind alleine die Verantwortung über die Therapie übernehmen sollte.

4.6.7. Zufriedenheit und Sicherheit im Diabetesmanagement

Das Management des Diabetes war für eine Familie nervig und schwierig, für eine Mutter stressig und sehr belastend. Die übrigen Eltern kamen gut damit zurecht. Im Umgang mit den Messungen und dem Spritzen fühlten sich 17 Elternpaare sicher. Zwei waren manchmal unsicher und bei einer lag die Erstmanifestation erst so kurz zurück, dass der Vater noch gar nicht, die Mutter nur unter Aufsicht einer Krankenschwester gespritzt hatte.

4.6.8. Medizinische und psychologische Betreuung

Schließlich drehten sich noch einige Fragen um die Zufriedenheit mit der Klinik und der psychologischen Unterstützung. (vgl. Tabelle 24)

Mit der Behandlung in der Kinderklinik waren 16 der Familien hoch zufrieden. Bei vier Elternpaaren lag die Zufriedenheit im mittleren Bereich, keine der Eltern beschrieb sie als gering.

Kein Wunsch nach psychologischer Unterstützung lag bei acht Familien vor. Die zwölf restlichen würden sich jedoch durchaus mehr Hilfe durch Psychologen wünschen.

Tabelle 24: Zufriedenheit mit der Klinik und der psychologischen Unterstützung

	Ausprägung	Anzahl der Familien
Zufriedenheit mit der Klinik	Hoch	16
	Mittel	4
	Gering	0
Wunsch nach mehr psychologischer Unterstützung	Ja	12
	Nein	8

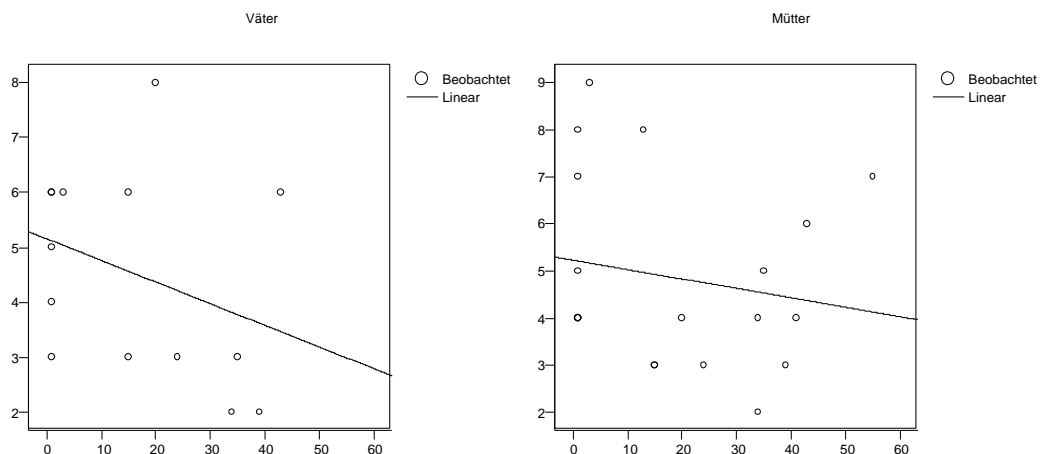
4.7. Korrelationen

Nach der Bewertung der Ergebnisse der einzelnen Fragebögen, wurden diese miteinander verglichen, um eventuell bestehende Zusammenhänge zu entdecken.

4.7.1. Einfluss der Diabetesdauer

So wurde z.B. untersucht, inwiefern die Krankheitsdauer die Ergebnisse der Fragebögen und die Antworten des Explorationsleitfadens beeinflusst. Als erstes wurde die Diabetesdauer mit dem Gesamtzufriedenheitswert aus dem Fragebogen zur Lebenszufriedenheit korreliert. Es zeigte sich, dass linear betrachtet die Zufriedenheit beider Elternteile mit zunehmender Erkrankungsdauer des Kindes abfiel. Dies war bei den Vätern stärker ausgeprägt als bei den Müttern. (vgl. Abbildung 8)

Abbildung 8: Korrelation zwischen Diabetesdauer [Monate] und Gesamtzufriedenheitswert [Standard-Nine-Werte]



Beim Vergleich der Diabetesdauer mit der Gesamtskala der Lebensqualität aus dem ULQIE stellte sich heraus, dass die Lebensqualität der Väter im Verlauf etwas abnahm, während die der Mütter sich verbesserte. (vgl. Abbildung 9) Abbildung 10

zeigt, wie die elterliche Bewältigung von der Diabetesdauer abhing. Für beide Elternteile wurden die Copingstrategien im Verlauf der Krankheit etwas hilfreicher.

Abbildung 9: Korrelation zwischen Diabetesdauer und Lebensqualität [Rohwerte]

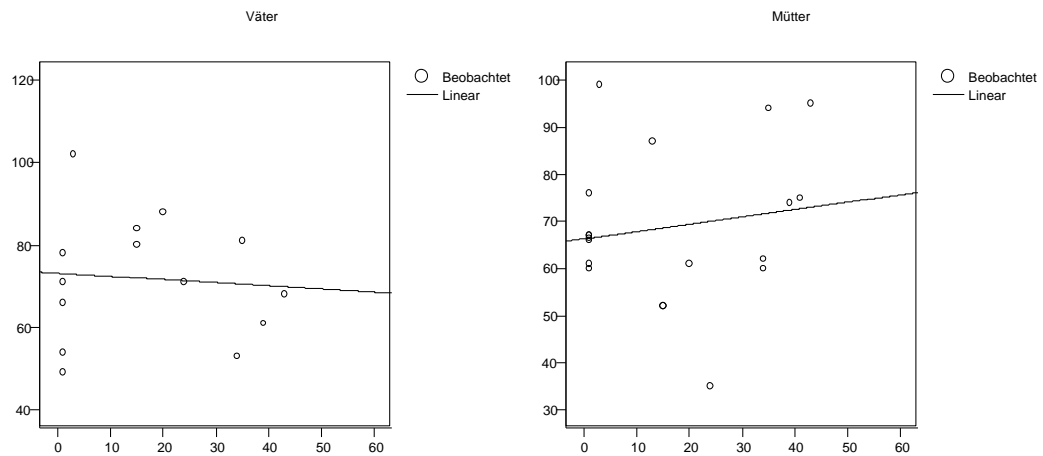
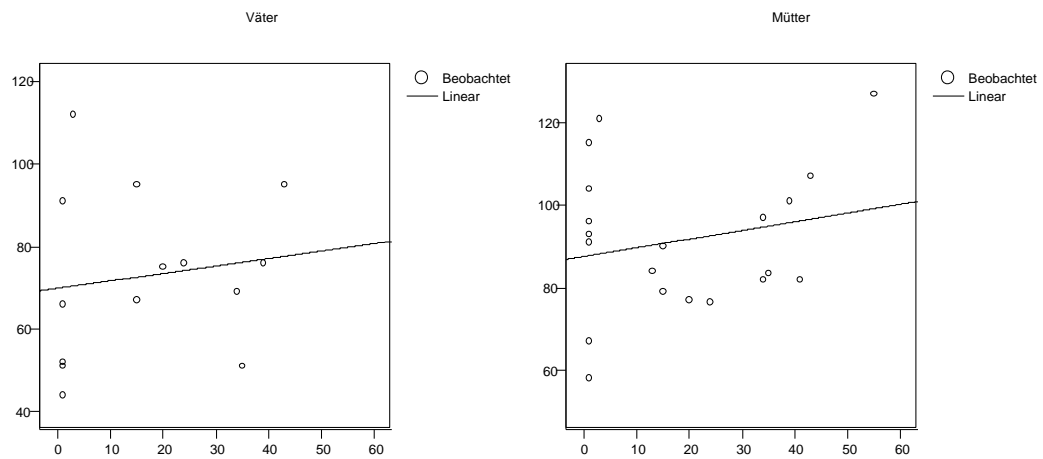


Abbildung 10: Korrelation zwischen Diabetesdauer und elterlicher Bewältigung [Rohwerte]



Die Väter schrieben ihren Kindern im Fragebogen zu Stärken und Schwächen deutlich mehr Stärken und weniger Schwächen zu, wenn diese schon länger an Diabetes erkrankt waren. Bei den Müttern verhielt es sich umgekehrt, der Unterschied war jedoch nur minimal ausgeprägt. (vgl. Abbildung 11)

Abbildung 11: Korrelation zwischen Diabetesdauer und Gesamtproblemwert [Rohwerte]

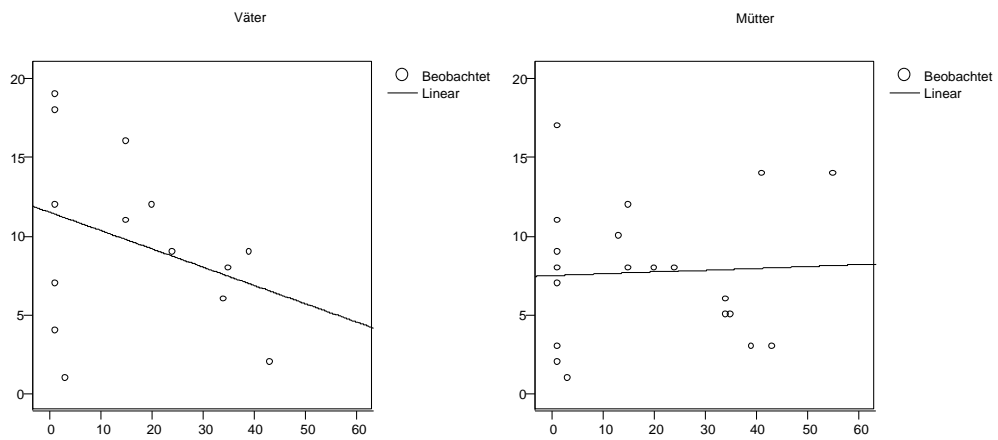
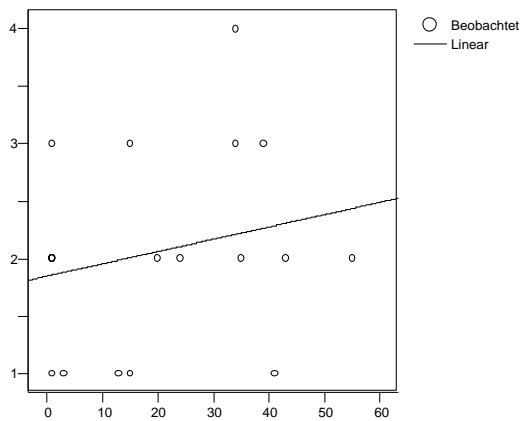


Abbildung 12 verdeutlicht, dass die krankheitsspezifischen Probleme der Kinder laut Einschätzung ihrer Eltern bei länger anhaltender Erkrankung zunehmen.

Abbildung 12: Korrelation zwischen Diabetesdauer und krankheitsspezifischen Problemen [1: keine, 2: geringfügig, 3: deutlich, 4: massiv]



4.7.2. Zusammenhänge mit dem Alter des erkrankten Kindes

Als nächstes wurde der Einfluss des Alters des Kindes mit Diabetes auf verschiedene Aspekte betrachtet. Die Lebenszufriedenheit beider Elternteile war bei älteren Kindern niedriger als bei jüngeren. Dies ist in Abbildung 13 bildlich dargestellt.

Abbildung 13: Korrelation zwischen Alter des Kindes [Jahre] und Lebenszufriedenheit

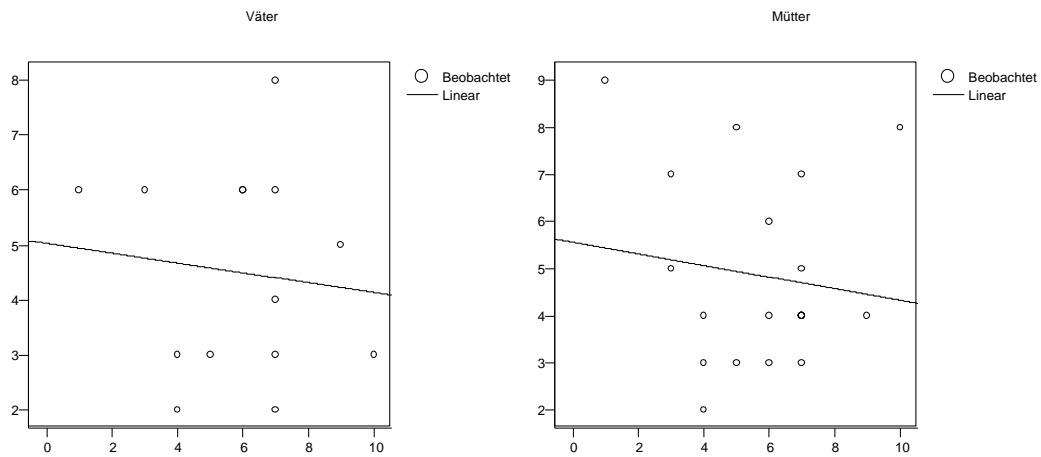


Abbildung 14 zeigt, dass auch die Lebensqualität von Müttern und Vätern jüngerer Kinder besser war. Dieser Unterschied zeigte sich bei den Vätern deutlicher als bei den Müttern.

Die Copingstrategien aus dem Fragebogen zur elterlichen Bewältigung waren für die Väter bei jüngeren Alter der an Diabetes erkrankten Kinder deutlich hilfreicher als bei älteren Kindern. Bei den Müttern dagegen verhielt es sich genau anders herum, der Unterschied war jedoch nicht so deutlich wie bei den Vätern. (vgl. Abbildung 15)

Abbildung 14: Korrelation zwischen Alter des Kindes und Lebensqualität

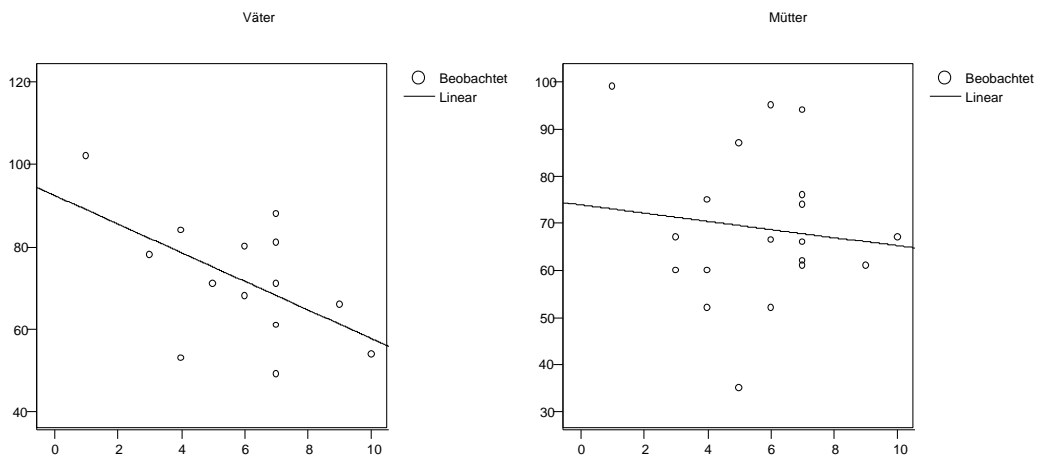
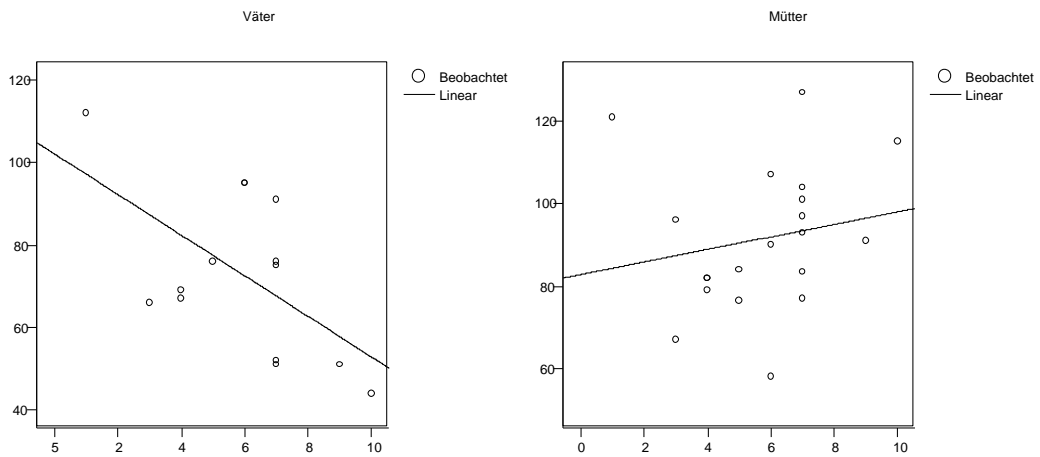
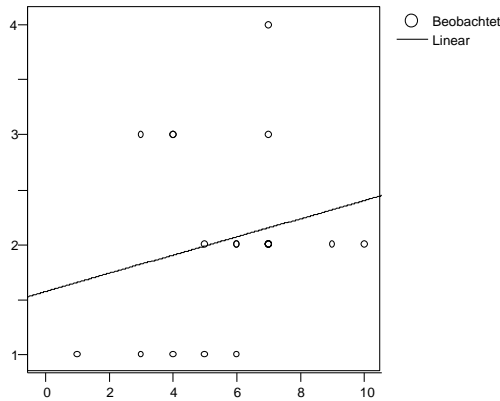


Abbildung 15: Korrelation zwischen Alter des Kindes und elterlicher Bewältigung



Die krankheitsspezifischen Probleme waren in höherem Alter des betroffenen Kindes mehr, als bei jüngeren Kindern. Dies wird in der folgenden Abbildung veranschaulicht.

Abbildung 16: Korrelation zwischen Alter des Kindes und krankheitsspezifischen Problemen



4.7.3. Besondere Erziehungsstrategien

Weiterhin wurde untersucht, von welchen Faktoren es abhängt, dass manche Eltern besondere Erziehungsstrategien als erforderlich empfinden und andere nicht bzw. was dies für Folgen hat. In den 6 Familien, die sich besonderer Erziehungsstrategien bedienen, lag der Median der Gesamtzufriedenheit der Mütter niedriger als in den 14 Familien, die keine Änderung ihrer Erziehung vollzogen. Bei den Vätern war er in beiden Vergleichsgruppen gleich. Einen höheren Maximalwert erzielten bei beiden Elternteilen die Familien, die besondere Erziehungsstrategien benutzten. Der Minimalwert war bei den Vätern in beiden Gruppen gleich, bei den Müttern in der Gruppe mit besonderer Erziehung niedriger (vgl. Abbildung 17)

Bezüglich der Lebensqualität, lag die der Väter in den Familien mit veränderter Erziehung höher. Dies zeigt sich bei Median, Maximum und Minimum. Bei den Müttern lag der Median in dieser Gruppe niedriger, die Minimalwerte waren gleich und der Maximalwert war etwas höher. Dies ist in Abbildung 18 dargestellt.

Abbildung 17: Korrelation zwischen besonderen Erziehungsstrategien [ja: für Eltern notwendig, nein: laut Eltern nicht erforderlich] und Lebenszufriedenheit

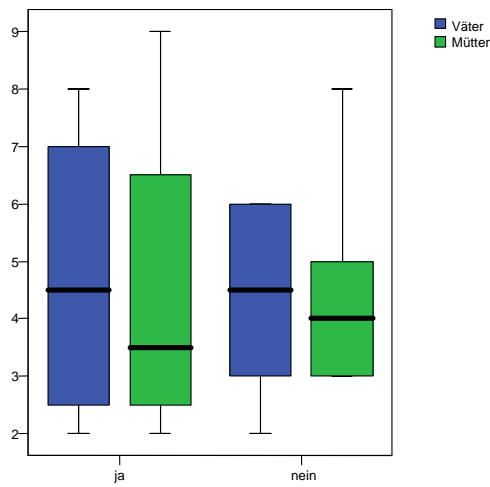
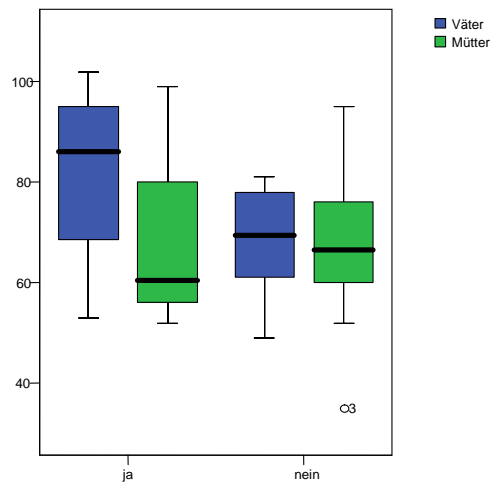


Abbildung 18: Korrelation zwischen besonderen Erziehungsstrategien und Lebensqualität

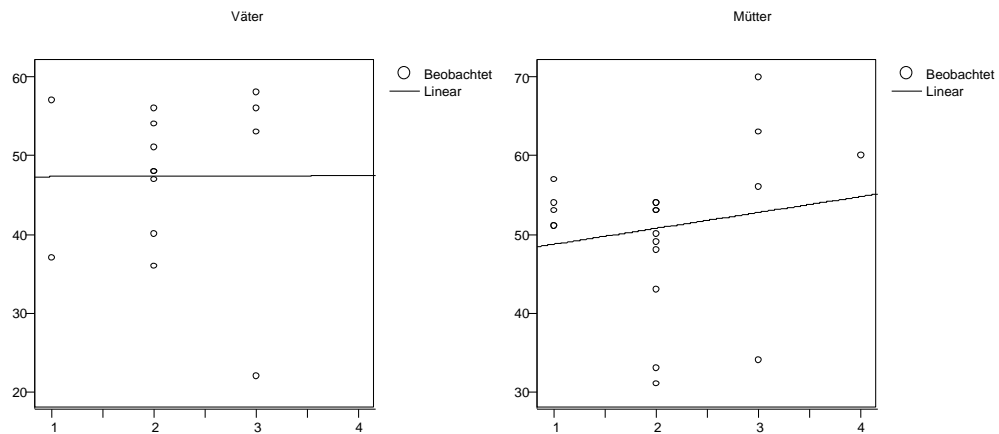


4.7.4. Korrelationen mit der Ausprägung krankheitsspezifischer Probleme

Der Zusammenhang zwischen Diabetesdauer und krankheitsspezifischen Problemen wurde bereits unter 4.7.1. dargestellt. Ein größeres Wissen im Diabetes-Wissens-Test führte unter den Vätern nicht zu einer anderen Einschätzung der

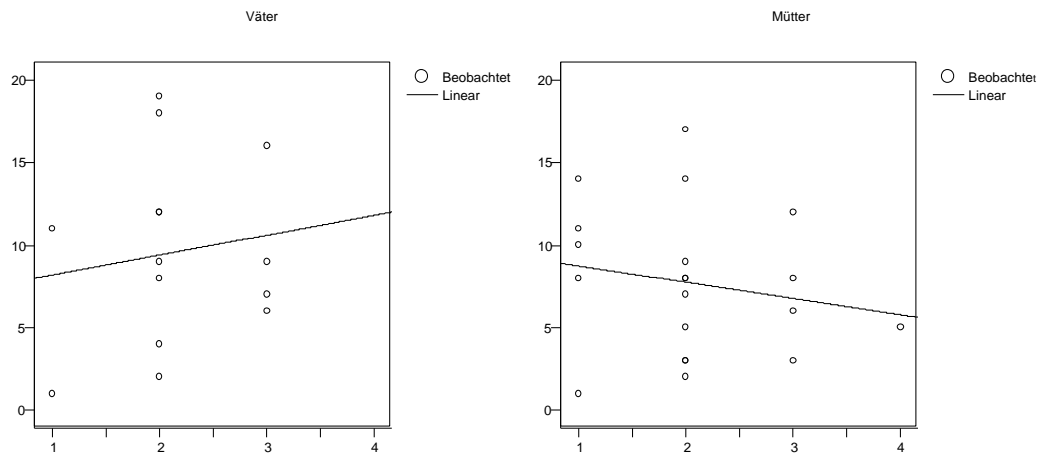
krankheitsspezifischen Probleme ihrer Kinder, während die Mütter mit besseren Diabeteskenntnissen mehr Probleme sahen. (vgl. Abbildung 19)

Abbildung 19: Korrelation zwischen krankheitsspezifischen Problemen und Diabetes-Wissen [Rohwerte]



In den Familien, die ihren Kindern mehr krankheitsspezifische Probleme zuschrieben, beurteilten die Väter den Gesamtproblemwert ihrer Kinder als höher, die Mütter als niedriger als bei Kindern, die laut ihren Eltern weniger Probleme durch den Diabetes hatten. Dieser Zusammenhang wird in Abbildung 20 veranschaulicht.

Abbildung 20: Korrelation zwischen krankheitsspezifischen Problemen und Gesamtproblemwert



4.7.5. Abhängigkeiten des Wunsches nach psychologischer Unterstützung

Abschließend sollen noch die Zusammenhänge zwischen dem Wunsch nach psychologischer Betreuung und den Ergebnissen der Fragebögen und des Explorationsleitfadens beschrieben werden. In den zwölf Familien, die sich mehr Hilfe wünschen, lag bei den Vätern der Median der Gesamtzufriedenheit deutlich niedriger als in den anderen acht Familien. Bei den Müttern war der Median gleich, Minimum und Maximum der Zufriedenheitswerte lagen jedoch in den Familien ohne Unterstützungsbedarf höher. (vgl. Abbildung 21)

Bei der Lebensqualität dagegen lag der Median der Väter höher, deren Familie sich Hilfe durch Psychologen wünschte, bei den Müttern verhielt es sich umgekehrt. Den höheren Maximalwert erreichten beide Elternteile aus den Familien, die keine Unterstützung brauchen, wobei es sich bei den Müttern um einen einzelnen Ausreißer nach oben handelte. Abbildung 22 stellt diese Zusammenhänge dar.

Abbildung 21: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer Unterstützung [ja: Wunsch liegt vor, nein: Wunsch nicht vorhanden] und der Lebenszufriedenheit

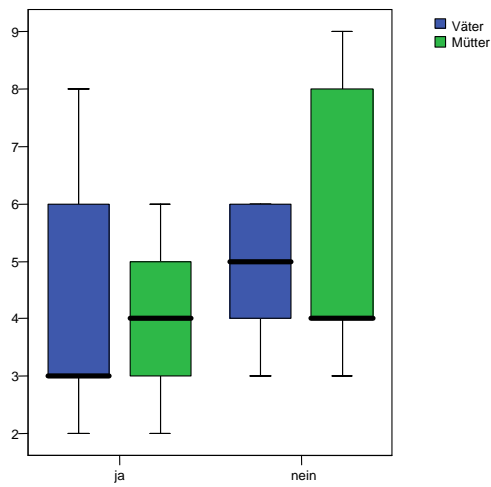
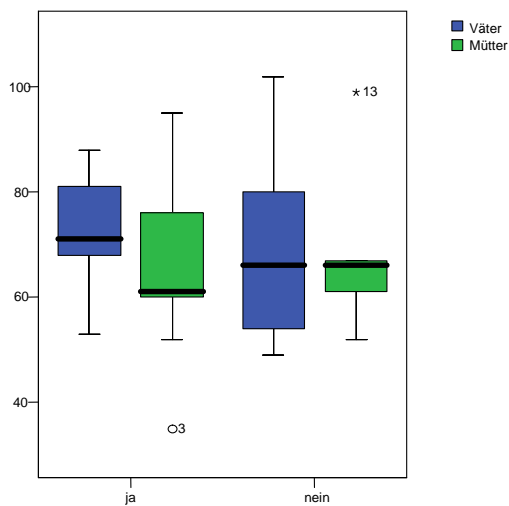


Abbildung 22: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer Unterstützung und der Lebensqualität



Beide Elternteile aus den Familien mit Wunsch nach psychologischer Hilfe fanden die Copingstrategien aus dem Fragebogen zur elterlichen Bewältigung weniger hilfreich als die aus der Vergleichsgruppe. Dies zeigte sich sowohl im Median als auch im Maximalwert, bei den Müttern auch im Minimalwert. (vgl. Abbildung 23)

Abbildung 23: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer Unterstützung und der elterlichen Bewältigung

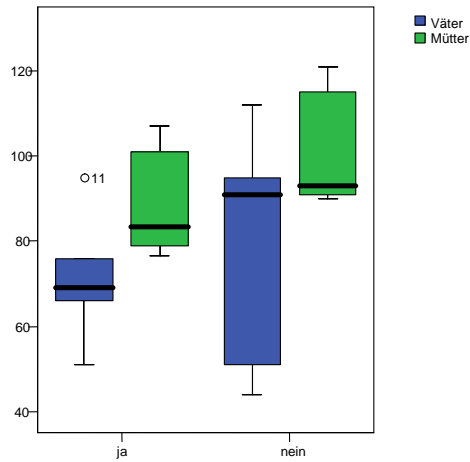
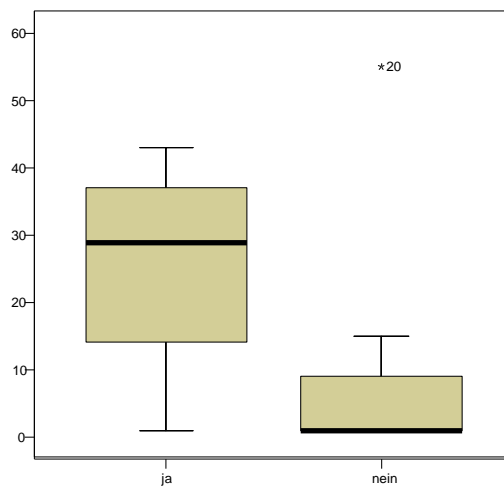


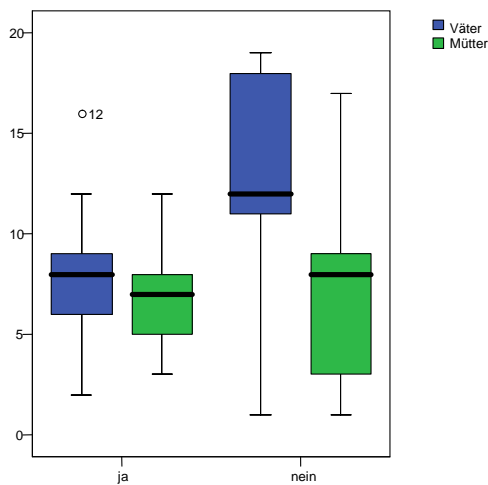
Abbildung 24 zeigt die Abhängigkeit der psychologischen Unterstützungsbedürftigkeit von der Diabetesdauer. Bei den Familien mit Wunsch nach mehr Hilfe liegt der Median der Diabetesdauer viel höher und bis auf einen Ausreißer gibt es deutlich mehr hohe Werte. Die Minimalwerte sind in beiden Gruppen gleich.

Abbildung 24: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer Unterstützung und der Diabetesdauer



Diejenigen Eltern, die ihren Kindern mehr Stärken und weniger Schwächen zuschrieben, hatten einen größeren Wunsch nach psychologischer Betreuung, als die, die bei ihren Kindern mehr Probleme sahen. Dies zeigte sich bei Müttern und Vätern sowohl im Median als auch im Maximalwert des Gesamtproblemwertes. Abbildung 25 stellt dies bildlich dar.

Abbildung 25: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer Unterstützung und dem Gesamtproblemwert



Die Familien mit dem Wunsch nach psychologischer Hilfe, sahen bei ihren Kindern mehr Probleme durch den Diabetes. Der Median war zwar gleich, jedoch entsprach dieser bei den Eltern ohne Unterstützungsbedürftigkeit zugleich dem Maximalwert, wohingegen es bei der Vergleichsgruppe noch viele höhere Problemwerte gab. (vgl. Abbildung 26)

Als letztes soll Abbildung 27 den Zusammenhang zwischen psychologischer Hilfsbedürftigkeit und Diabetes-Wissen darstellen. Es lässt sich erkennen, dass Median und Maximum des Diabetes-Wissens bei beiden Elternteilen in den Familien höher liegen, die sich mehr psychologische Unterstützung wünschen. Beim Minimalwert verhält es sich bei den Vätern genauso, bei den Müttern entgegengesetzt.

Abbildung 26: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer Unterstützung und den krankheitsspezifischen Problemen

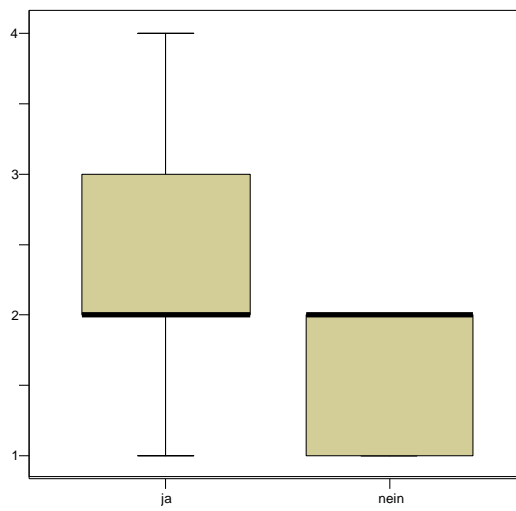
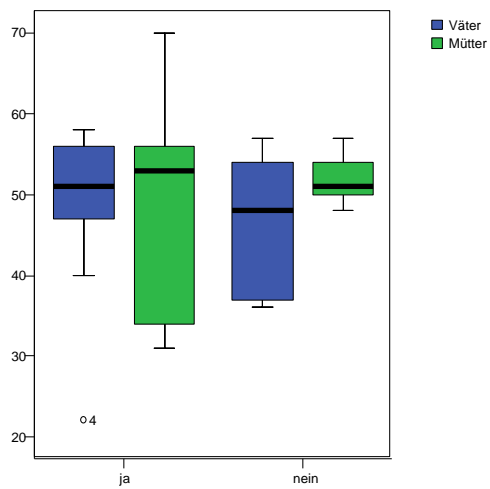


Abbildung 27: Korrelation zwischen dem Wunsch nach psychologischer Unterstützung und dem Diabetes-Wissen



5. Diskussion

Zum Schluss sollen das Studiendesign und die Ergebnisse noch diskutiert und mit empirischen Daten verglichen werden.

5.1. Material und Methoden

Die Ergebnisse der hier vorgestellten Untersuchung sollten aus mehreren Gründen nicht zu sehr verallgemeinert werden. Erstens ist eine Teilnehmerzahl von 20 Familien relativ gering. Zudem nahmen 6 Väter der befragten Familien nicht an der Studie teil, sodass eventuelle Ausreißer nach oben oder unten fehlen könnten. Das Gleiche trifft auch dadurch zu, dass es Familien gab, die eine Teilnahme an der Studie abgelehnt haben. Desweiteren wurden nur Patienten ausgewählt, die während der Durchführung der Befragung im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München behandelt wurden. Es ist durchaus möglich, dass mit Patienten anderer Kliniken, aus anderen Städten oder vom Land stark abweichende Ergebnisse herausgekommen wären.

Zum Studienaufbau ist auch zu sagen, dass es keine direkte Kontrollgruppe gab. Stattdessen fand ein Vergleich der Ergebnisse mit den Eichstichproben der jeweiligen Fragebögen statt. Diese wurden also an unterschiedlichen Orten und von verschiedenen Untersuchern ermittelt.

Weiterhin war die Stichprobe sehr heterogen. Das Geschlecht der Patienten war zwar genau zu 50% männlich und zu 50% weiblich, das Alter (1-10 Jahre) und die Diabetesdauer (1-55 Monate) variierten jedoch deutlich. Es macht bestimmt einen deutlichen Unterschied, ob es sich um ein Kleinkind, das stets zu Hause ist, ein Kindergartenkind oder ein Schulkind handelt und auch wie vertraut die Familie schon mit dem Diabetes ist.

Es wird also deutlich, dass es durchaus ein paar Punkte im Studiendesign gibt, die bei einer erneuten Untersuchung verbessert werden könnten.

5.2. Ergebnisse der Fragebögen

5.2.1. Fragebogen zu Stärken und Schwächen

Goodman (1997) wählte die Cut-Off-Werte seines Fragebogens so, dass der Gesamtproblemwert in der Vergleichsstichprobe zu 80% unauffällig und zu je 10% grenzwertig bzw. auffällig war.

Bei unserer Befragung lagen die Väter mit 78,6% unauffälliger Werte recht nah an dieser Vorgabe, jedoch kamen kein grenzwertiger und somit 21,4% auffällige Gesamtproblemwerte vor. Bei den Müttern ähnelte die Verteilung mit 85% unauffälliger, 10% grenzwertiger und 5% auffälliger Werte eher der Vergleichsgruppe.

Es zeigte sich bei beiden Elternteilen, dass sie ihre diabeteskranken Kinder zu einem ähnlichen Anteil als unauffällig bezüglich ihres Gesamtproblemwertes einstufen, wie die Eltern der gesunden Vergleichsgruppe.

5.2.2. Fragebogen zur elterlichen Bewältigung

Das Aufrechterhalten der familiären Integration und Kooperation und eine optimistische Sichtweise erwies sich laut McCubbin et al. (2001) in den meisten durchgeführten Studien als hilfreichste Bewältigungsstrategie. Als nächstes folgte das Verstehen der medizinischen Situation und zuletzt die Aufrechterhaltung von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychologischer Stabilität. Genau diese Reihenfolge ergab sich auch bei unserer Befragung, und zwar sowohl für die Väter als auch für die Mütter.

In unserer Studie lagen mehr als die Hälfte der Prozenträge nicht im Durchschnittsbereich. Während bei den Vätern geringfügig mehr unterdurchschnittliche Werte vorkamen, lagen die Mütter häufig oberhalb des Durchschnittsbereiches. Dies zeigt, dass die Mütter, die wir befragten, bereits überdurchschnittlich viele, für sich hilfreiche, Copingstrategien entdeckt hatten.

5.2.3. Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder

Beim ULQIE fiel im Vergleich zwischen den beiden Elternteilen auf, dass sich die Väter bis auf in einem Bereich höher einschätzten als die Mütter. Dies kann man vielleicht damit begründen, dass Männer auch heute noch seltener zuhause bei ihrer Familie sind (nur 2 Mütter, aber alle Väter unserer Stichprobe waren voll berufstätig) und somit etwas mehr Abwechslung und Ablenkung zum anstrengenden Diabetesmanagement haben als die Frauen. Oder es liegt daran, dass sich Männer möglicherweise nach außen hin grundsätzlich etwas positiver darstellen als Frauen. Dass es bei der Einordnung der Ergebnisse in Prozenträge in keiner Familie vorkam, dass ein Elternteil über, der andere unter dem Durchschnittsbereich lag, zeigt jedoch meiner Meinung nach, dass die Einschätzung nicht nur vom Geschlecht, sondern auch von der tatsächlichen Situation in der Familie abhängt.

Wenn es nach mir ginge, sollten die Ergebnisse dieses Fragebogens nicht zu stark auf die Krankheit Diabetes bezogen werden, da sich alle Fragen nur auf das Befinden in den letzten sieben Tage beziehen. Sollte in dieser Woche in einer Familie etwas besonders Positives oder Negatives vorgefallen sein, überwiegt diese Erfahrung wahrscheinlich in der Beurteilung der Lebensqualität gegenüber der stets vorhanden Erkrankung des Kindes.

5.2.4. Fragebogen zur Lebenszufriedenheit

Nur in zwei Kategorien des FLZ waren die Väter zufriedener als die Mütter. Dieses Ergebnis scheint der oben aufgestellten These, dass Väter durch weniger Anwesenheit zuhause mehr Abwechslung und Ablenkung haben, zu widersprechen. Vielleicht ist es aber auch so, dass die häufigere Abwesenheit zwar zu einer höheren Lebensqualität führt, die Väter damit aber gar nicht zufrieden sind, weil sie ihre Familie gerne mehr unterstützen würden.

Dass beide Elternteile eines Kindes mit Diabetes in den Bereichen Gesundheit, Freunde/Bekannte/Verwandte und Freizeit am unzufriedensten sind, könnte sich

durch den Zeitaufwand des Diabetesmanagements erklären. Es bleibt weniger Zeit sich um das eigene Wohlergehen zu kümmern und Dinge zu unternehmen.

5.2.5. Diabetes-Wissens-Test

Bei den von uns befragten Familien kannten sich die Mütter besser mit dem Diabetes aus als die Väter. Dahinter könnte die bereits erwähnte Tatsache stecken, dass Männer weniger Zeit zuhause verbringen als Frauen. Sie sind also geringer in das Diabetesmanagement eingebunden, wodurch es verständlicherweise zu einem größeren Verlust an bereits erlerntem und geringerem Gewinn an neuem Wissen kommen kann.

Die Tatsache, dass es nie vorkam, dass ein Elternteil ein unter-, der andere ein überdurchschnittliches Wissen hatte, weist wie bereits beim ULQIE beschreiben, daraufhin, dass es immer auch auf die jeweilige Familie ankommt. Bei den Familien, die sich mehr für den Diabetes interessieren und sich besser um die Therapie kümmern, wird das Wissen wohl bei beiden Elternteilen höher liegen.

Insgesamt fiel auf, dass die Ergebnisse dieses Fragebogens im Gegensatz zu dem der elterlichen Bewältigung bei beiden Elternteilen in deutlich über 50% im Durchschnittsbereich der Eichstichprobe lagen.

5.3. Explorationsleitfaden

Als nächstes möchte ich auf die Ergebnisse des Explorationsgespräches eingehen.

5.3.1. Reaktionen auf die Erkrankung

Die häufigste Antwort auf die Frage nach der Reaktion auf die Diagnose Diabetes der Eltern unserer Studie war „Schock“. Diese Reaktion beschrieb bereits 1969

Kübler-Ross und sie kommt auch in späterer Literatur immer wieder vor, so z.B. bei Seiffge-Krenke et al. (1996), Kauf et al. (1991), Burger (1990) und Steinhausen und Börner (1978).

5.3.2. Organisation

Die Feststellung von Hürter (1995), Eiser et al. (1993) Giermann-Reppmann und Thölking (1991) und schon Steinhausen und Börner (1978), dass Mütter stärker verantwortlich für das Management des Diabetes sind, bestätigte sich in unserer Studie, bei der in 35% der Familien allein die Mütter die Hauptverantwortung bei der Therapie trugen.

5.3.3. Bewältigung des Diabetes durch die Kinder

Herwig und Böhles (2003), Petermann et al. (1987) und Kovacs et al. (1985 a, b) beschrieben viele Einschränkungen und Belastungen für Kinder mit Diabetes. Auch bei uns sahen 75% der Eltern krankheitsspezifische Probleme bei ihren Kindern.

18 von 20 Elternpaaren schrieben ihren Kindern jedoch eine gute Bewältigungskompetenz zu. Dies deckt sich mit Bott et al. (2000) und Kovacs et al. (1985 a, b), die feststellten, dass die meisten Diabetiker sich gut an die Veränderungen anpassen können.

5.3.4. Soziales

Die Leistungen in der Schule und das Ausmaß der sportlichen Betätigung und der sozialen Kontakte wurden zwar nicht mit gesunden Kindern verglichen, es scheinen jedoch keine extremen Unterschiede vorzuliegen. Dass die Hälfte der Kinder nur wenig Sozialkontakte hat, erscheint auf den ersten Blick vielleicht viel. Der

Altersmittelwert der Kinder unserer Studie lag mit 5,75 Jahren aber noch vor dem Schuleintritt, ab welchem diese Kontakte vermutlich zunehmen.

5.3.5. Veränderungen im Familienleben und in der Freizeit

Als es um Änderungen der Erziehung durch die Krankheit ihrer Kinder ging, antworteten bei uns 14 Eltern, dass sie keine besonderen Erziehungsstrategien für erforderlich hielten und zwölf, dass sich ihre Erziehung gar nicht verändert habe. Kaum oder keine Unterschiede sahen auch Studien von Thomasgard et al. (1997, 1995 a, b), Ievers et al. (1994), Wisiak et al. (1991) und Hoare (1984).

Die veränderte Behandlung ihrer Kinder durch Überfürsorge, Verwöhnung und Mitgefühl der Eltern, die häufig erwähnt wird (vgl. von Hagen et al., 1999; Noeker und Petermann, 1995; Burger, 1995 und 1990; Riedesser und Wolff, 1985), spielte bei unserer Befragung kaum eine Rolle. Lediglich die aufmerksamere und liebevollere Erziehung einer Familie und die geduldigere und großzügigere Behandlung einer anderen gingen in diese Richtung. Der von Friedrich (1996) und Noeker und Petermann (1995) beschriebene, stark einengende und kontrollierende Erziehungsstil passt bei uns auf vier Familien, die ihre Erziehung nach der Diabetesmanifestation für strenger oder konsequenter und disziplinierter hielten. Ablehnung, Desinteresse, Vernachlässigung und Willkür (Friedrich, 1996; Noeker und Petermann, 1995; Steinhausen und Börner, 1975) kamen in den Antworten unserer Studienteilnehmer nicht vor. Dafür spielten in einer unserer Familien die fehlende Bestrafung, ohne Essen ins Zimmer zu müssen und in einer anderen mehr Konfrontation und Belohnung eine Rolle.

Die von von Hagen et al. (1999) erwähnte mögliche Vernachlässigung von Geschwisterkindern traf bei den Familien unserer Studie in einer zu, in einer weiteren versuchte das diabeteskranke Kind dies zu erreichen und in einer dritten bestand bei der Schwester des erkrankten Kindes Angst davor. Missgunst und Streit, wie von Petermann et al. (1987) beschrieben, wurde bei unserer Befragung nicht

erwähnt, dafür kamen jeweils in einer Familie ein Leistungsabfall des Bruders und eine Veränderung der Essgewohnheit der Schwester vor.

Viele Autoren schildern, dass die Erkrankung Diabetes bei einem Kind das Leben seiner ganzen Familie stark verändert (vgl. Herwig und Böhles, 2003; von Hagen et al., 1999; Friedrich, 1996; Seiffge-Krenke et al., 1996; Petermann, 1987). Kauf et al. erklärten, dass die Zeitgestaltung bei 90% der Familien geändert wird. Dies deckt sich nicht mit den Antworten, der von uns befragten Eltern. Hier schilderten 75%, dass es zu keiner Umgestaltung der Freizeit durch die Erkrankung gekommen sei, bei 15% war die Entwicklung kurz nach der Manifestation noch abzuwarten und nur 10% gaben an, dass sich etwas geändert habe. Möglicherweise lässt sich diese Diskrepanz durch das Alter der Kinder unserer Studie erklären. Kleinkinder und Grundschul Kinder haben schließlich noch nicht das Ausmaß an Freizeitbeschäftigungen, wie es bei älteren Schulkindern und Jugendlichen vorliegt.

Von Hagen et al. (1999) beschrieben, dass eine chronische Erkrankung eines Kindes oft dazu führt, dass dessen Eltern ihre eigene Partnerschaft vernachlässigen. Dies wurde von vier der von uns befragten Paare bestätigt, wobei eine Mutter sogar berichtete, dass der Diabetes mit ein Grund für die Scheidung gewesen sei. Es gab jedoch auch drei Familien, die von einer positiven Veränderung ihrer Beziehung erzählten. Acht Eltern gaben an, dass die Krankheit ihres Kindes keinen Einfluss auf ihr Miteinander gehabt habe.

5.3.6. Sorgen und Zufriedenheit und Sicherheit im Diabetesmanagement

Bei der Frage nach den größten Befürchtungen der Eltern fiel auf, dass sich fast alle Antworten um die Zukunft ihrer Kinder (z.B. Folgeerkrankungen, Entgleisungen, mangelnde Flexibilität, soziale Benachteiligung) drehte und nicht um die Sorge, selbst nicht mit dem Diabetesmanagement klar zu kommen. Dies passt auch damit zusammen, dass die meisten Familien angaben, gut zurecht zu kommen und nur zwei Eltern Belastungen angaben. Bei den Familien, die sehr kurz nach der Manifestation befragt wurden, bleibt die Entwicklung natürlich noch abzuwarten.

5.3.7. Medizinische und psychologische Betreuung

Die Frage nach der Zufriedenheit mit der Klinik wurde sehr positiv beantwortet. Dies ist leicht zu verstehen, wenn man sich vorstellt, dass die Eltern mit einem bei Manifestation durchaus manchmal sehr krankem Kind ins Krankenhaus kommen und sehen, dass es diesem durch die Therapie rasch besser geht. Dann sind sie erst einmal einige Tage stationär und werden nach und nach in die Theorie und Therapie des Diabetes eingewiesen. Sie erfahren Unterstützung und Zuwendung. Nichtsdestotrotz gibt es auch Defizite. So wünschten sich 60% der Familien unserer Studie mehr psychologische Hilfe. Dies ist also ein Punkt an dem noch gearbeitet werden muss. Auch in der Literatur findet man die Wichtigkeit, dass Familien mit diabeteskranken Kindern unbedingt betreut werden müssen (vgl. Weber, 1993), dies möglichst ab Diagnosestellung erfolgen sollte (vgl. von Hagen et al., 1999) und sowohl für das betroffene Kind (vgl. Bott et al., 2000; Blanz et al., 1993) als auch dessen Eltern erforderlich ist (vgl. Weber, 1993; Regling, 1991).

5.4. Korrelationen

Bei dem Versuch, Zusammenhänge zwischen den Ergebnissen der unterschiedlichen Fragebögen zu erheben, lagen die einzelnen Messpunkte leider meist sehr weit verstreut und die Korrelationen waren nicht signifikant. Trotzdem sollen die Ergebnisse hier diskutiert werden.

5.4.1. Einfluss der Diabetesdauer

Es zeigte sich, dass die Gesamtzufriedenheit im Fragebogen zur Lebenszufriedenheit mit längerer Diabetesdauer für beide Elternteile abnahm. Dies könnte möglicherweise daran liegen, dass die Eltern nach der Manifestation gut geschult werden und noch sehr motiviert sind. Im weiteren Verlauf sinken

möglicherweise das Wissen und die Motivation immer mehr ab. Ebenso fügen sich die Kinder wohl anfangs noch leichter in ihr Schicksal, werden jedoch mit zunehmender Dauer ihrer Erkrankung immer mehr ausprobieren und ihre Eltern damit vor Probleme stellen. Auch Hürter (1995) beschrieb, dass sich Eltern immer wieder mit anderen Schwierigkeiten auseinandersetzen müssen. Dass die Lebenszufriedenheit der Väter stärker sank als die der Mütter, könnte man damit erklären, dass in sieben Familien die Hauptverantwortung der Therapie bei den Müttern lag, diese also vertrauter mit der ganzen Materie blieben.

Die zunehmende Belastung der Väter bestätigte sich auch im ULQIE, in dem die Lebensqualität absank. Die der Mütter stieg jedoch an, was möglicherweise auf die besser werdende elterliche Bewältigung zurückzuführen sein könnte.

Bei dem Fragebogen zu Stärken und Schwächen zeigte sich, dass die Väter von Kindern mit längerer Diabetesdauer diesen einen zunehmend niedrigeren Gesamtproblemwert zuordneten als Väter kurz nach der Manifestation. Dies würde sich mit der Feststellung von Bott et al. (2000) decken, der sagte, dass es den Betroffenen meistens gelingt, sich dem Diabetes anzupassen. Die Mütter dagegen sahen im Verlauf etwas mehr Schwächen als zu Beginn. Dieser Unterschied könnte sich auch durch die geringere Anwesenheit der Väter zuhause erklären lassen, sodass diese einfach weniger neu entstandene Probleme mitbekommen als die Mütter.

5.4.2. Zusammenhänge mit dem Alter des erkrankten Kindes

Die abnehmende Lebenszufriedenheit und Lebensqualität beider Elternteile mit zunehmendem Alter ihrer an Diabetes erkrankten Kinder, könnte man auf deren zunehmende Selbstständigkeit und geringere Beeinflussbarkeit zurückführen. Das Diabetesmanagement bei einem Kleinkind, das stets zuhause ist, ist leichter zu bewältigen, als das eines Kindes, das schon den Kindergarten oder die Schule besucht. Die zusätzliche Belastung bzw. Herausforderung durch den Schuleintritt beschrieben bereits von Hagen et al. (1999), Lange et al. (1995) und Hofer (1992).

Außerdem ist es für größere Kinder einfacher, sich zur Wehr zu setzen oder z.B. selbst an Nahrungsmittel zu gelangen.

Dazu passt auch, dass die Eltern in zunehmendem Alter der Kinder mehr krankheitsspezifische Probleme für diese sahen. Schließlich müssen die Kinder immer mehr Eigenverantwortung im Umgang mit dem Diabetes übernehmen.

5.4.3. Besondere Erziehungsstrategien

Bei den Müttern der Familien, die besondere Erziehungsstrategien durch den Diabetes für erforderlich sahen, waren sowohl Lebenszufriedenheit als auch Lebensqualität niedriger als in den anderen Familien. Dies könnte man durch die anstrengende Anpassung der Erziehung an die neuen Gegebenheiten erklären. Dass sich dies für die Väter nicht bestätigte, ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass die Väter weniger Zeit mit ihren Kindern verbringen als die Mütter und damit einen geringeren Anteil an der Erziehung haben. Diese Mehrverantwortlichkeit der Mütter in der Erziehung konnte in einer Studie von Eiser et al. (1993) bestätigt werden.

5.4.4. Korrelationen mit der Ausprägung krankheitsspezifischer Probleme

Mütter, die im Diabetes-Wissens-Test besser abschnitten, sahen bei ihren Kindern mehr krankheitsspezifische Probleme. Dies könnte man darauf zurückführen, dass jemand, der besser Bescheid weiß über Erkrankung, Therapie und Folgen bei seinem Kind auch mehr Probleme erkennt, als jemand, der sich schlechter auskennt. Dass diese These auf die Väter nicht zutrifft, ist möglicherweise wieder durch die geringere Anwesenheit zuhause und die geringere Mitverantwortlichkeit in der Diabetestherapie zu erklären. Dadurch bleibt ihnen einfach weniger Zeit, krankheitsspezifische Probleme mitzubekommen oder zu erkennen.

5.4.5. Abhängigkeiten des Wunsches nach psychologischer Unterstützung

Zum Abschluss soll noch besonders darauf eingegangen werden, wie man sich den Wunsch nach mehr psychologischer Unterstützung erklären könnte, der immerhin bei zwölf der 20 befragten Familien vorlag.

Es erscheint logisch, dass sich Personen mit geringer Lebenszufriedenheit und -qualität mehr Hilfe wünschen als solche, denen es gut geht. Dies wird dadurch bestätigt, dass die Väter aus den Familien mit Hilfsbedürftigkeit eine niedrigere Gesamtzufriedenheit aufwiesen. Bei den Müttern war zwar der Median der Zufriedenheit in den beiden Vergleichsgruppen gleich, jedoch waren sowohl Minimal- als auch Maximalwert bei Wunsch nach Unterstützung niedriger.

Auch die geringere Lebensqualität der Mütter, die mehr Hilfe benötigen, unterstützt unsere These. Dass dagegen die Väter mit einer höheren Lebensqualität Unterstützung fordern, hängt möglicherweise damit zusammen, dass sie diese für ihre Frauen, die mehr zuhause und in die Diabetestherapie involviert sind, als nötig erachten.

Familien, die sich bereits bestimmte Copingstrategien zurecht gelegt haben, sind wohl weniger auf fremde Hilfe angewiesen als andere. Dies belegt die Korrelation zwischen den Ergebnissen des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung und dem Wunsch nach psychologischer Betreuung und trifft für beide Elternteile zu.

Dafür, dass Eltern von Kindern mit längerer Diabetesdauer eine stärkere Hilfsbedürftigkeit haben, kann man sich mehrere Gründe vorstellen. Erstens erhalten die Familien anfangs in der Klinik viel Unterstützung und Wissen, was beides im Verlauf zuhause nachlässt. Zweitens treten viele Probleme erst später auf oder werden nicht gleich erkannt. Und drittens macht es die zunehmende Selbstständigkeit der Kinder mit längerer Krankheitsdauer für die Eltern bestimmt nicht immer einfacher.

Dass gerade Eltern, die ihren Kindern einen niedrigeren Gesamtproblemwert zuschrieben, mehr psychologische Betreuung wünschten, scheint paradox, könnte sich jedoch aus folgendem Umkehrschluss ergeben. Bei den Kindern, deren Eltern sich mehr um Unterstützung kümmern, kommt es auch zu weniger Problemen, sie

haben also weniger Schwächen und mehr Stärken. Desweiteren gibt es bestimmt viele Eltern, die ihren Kindern zwar Schwächen zuschreiben, diese aber nicht als behandlungsbedürftig einstufen. Dies würde dann nach unseren Ergebnissen besonders für die Väter zutreffen.

Einen weiteren Einfluss könnte das Diabeteswissen spielen. Dieses war in den Familien mit dem Wunsch nach mehr psychologischer Betreuung größer. Dieser Tatsache liegt möglicherweise das bessere Wissen über mögliche Folgeerkrankungen und deren Bedeutung zugrunde. Diese Belastung durch die Sorge um ihr Kind mit Diabetes findet man auch bei von Hagen et al. (1999) und Giermann-Reppmann und Thölking (1991).

5.4.6. Möglichkeiten der Prävention

Aus dieser Diskussion der erhobenen Korrelationen könnte man einige Präventionsmöglichkeiten bestimmter Probleme erkennen.

Z.B. fallen immer wieder Differenzen zwischen Müttern und Vätern auf. Es ist also sehr wichtig, dass die Väter so viel Umgang wie möglich mit ihren Kindern haben und gut in das Diabetesmanagement eingebunden sind. Bereits Hürter erklärte 1995 die Notwendigkeit, beide Elternteile gleich zu schulen.

Ein weiteres Ziel sollte sein, dass es nicht zu einer Abnahme der Lebenszufriedenheit und -qualität mit längerer Diabetesdauer kommt. Dies könnte möglicherweise erreicht werden, wenn die Familien wirklich engmaschig geschult und betreut werden, um ihr Wissen und ihre Motivation immer wieder aufzufrischen und neu aufgetretene Probleme möglichst schnell zu beheben. Auch eine psychologische Unterstützung scheint hierbei sehr wichtig. Bestimmte Veränderung wie z.B. der Schuleintritt sollten besonders berücksichtigt werden.

Um die geringere Lebenszufriedenheit und -qualität der Mütter, die bestimmte Erziehungsstrategien für notwendig erachteten, zu verhindern, ist es wichtig, sie in den Schulungen aufzuklären, dass es nicht erforderlich ist, die Erziehung wegen des Diabetes umzustellen.

Weiterhin erscheint es nötig, Familien bestimmte Bewältigungsstrategien an die Hand zu geben, um den Bedarf an psychologischer Betreuung senken zu können.

6. Zusammenfassung

Diabetes mellitus Typ I ist eine chronische Erkrankung des Kohlenhydratstoffwechsels, die v.a. im Kindes- oder jungen Erwachsenenalter auftritt und deren Häufigkeit kontinuierlich zunimmt.

Die Krankheit erfordert eine lebenslange Insulintherapie und eine Anpassung der gesamten Lebensführung. Die Umstellungen und die Sorge um das erkrankte Kind beeinflussen das Leben der gesamten Familie und belasten diese sehr.

Unsere Studie untersuchte die Eltern von 20 Kindern mit Diabetes mellitus Typ I zwischen ein und zehn Jahren und einer intensivierten konventionellen Insulintherapie hinsichtlich den Veränderungen ihres Lebens und ihrer psychosozialen Situation.

Dazu wurden zunächst offene Fragen anhand eines Explorationsleitfadens gestellt. Anschließend füllten die Eltern fünf standardisierte Fragebögen bezüglich Stärken und Schwächen ihrer Kinder, der elterlichen Bewältigung, ihrer Lebensqualität und -zufriedenheit und dem Diabeteswissen aus.

Es zeigte sich, dass die Krankheit des Kindes zu Veränderungen in unterschiedlichen Bereichen, wie z.B. Erziehung, Beziehung der Eltern und der Geschwister untereinander und Freizeit führte. Außerdem traten krankheitsspezifische Probleme bei den Kindern und verschiedene Befürchtungen bei den Eltern auf. Die meisten Eltern fühlten sich jedoch sicher im Diabetesmanagement und sahen bei ihren Kindern eine gute Bewältigungskompetenz. Dennoch bestand in über der Hälfte der Familien der Wunsch nach mehr psychologischer Unterstützung. Mit der medizinischen Behandlung dagegen waren alle Familien zufrieden. Immer wieder fielen Diskrepanzen zwischen den Ergebnissen von Vätern und Müttern auf.

Es scheint also wichtig zu sein, beide Elternteile möglichst gleich stark in das Diabetesmanagement einzubinden und Familien mit diabeteskranken Kindern besser psychologisch zu betreuen.

Zur Ermittlung von Problemen und Therapiebedarf scheinen Befragungen wie in dieser Arbeit hilfreich zu sein.

7. Literaturverzeichnis

- American Diabetes Association: Type 2 diabetes in children and adolescents. *Diabetes Care*, 23, 381-389 (2000)
- Badenhop K, Usadel KH: Klassifikation und Genetik, 43-52. In Mehnert H, Standl E, Usadel KH, Häring HU (Hrsg.): *Diabetologie in Klinik und Praxis*. 5. Aufl. Thieme, Stuttgart (2003)
- Bartus B, Schlottke PF, Kiess W: Erfassung der Lebensqualität von Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes mellitus - eine multizentrische Studie. *Kinder- und Jugendmedizin*, 3/2001, 72-81 (2001)
- Berger M: *Diabetes mellitus*. 2. Aufl. Urban & Fischer, München, Jena (2000)
- Blanz BJ, Rensch-Riemann BS, Fritz-Sigmund DI, Schmidt HM: IDDM is a risk for adolescent psychiatric disorders. *Diabetes Care*, 16, 1579-1587 (1993)
- Bott U, Härter M, Berger M: Psychosoziale, psychiatrische und psychosomatische Aspekte bei Patienten mit Diabetes mellitus, 737-762. In Berger M: *Diabetes mellitus*. 2. Aufl. Urban & Fischer, München, Jena (2000)
- Brisch KH: Klassifikation und klinische Merkmale von Bindungsstörungen. *Monatsschr Kinderheilkd*, 150, 140-148 (2002)
- Burger W: Psychosoziale Aspekte in der medizinischen Betreuung diabetischer Kinder und Jugendlicher, 41-45. In Petermann F, Bode U, Schlack HG (Hrsg.): *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche*. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln (1990)
- Burger W: Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus. *Monatsschr Kinderheilkd*, 143, 62-67 (1995)
- Cierpka M: Der juvenile Diabetiker und seine Familie. *Zeitschrift für psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*, 28, 363-384 (1982)
- Eiser C, Havermans T, Kirby R, Eiser JR, Pancer M: Coping and confidence among parents of children with diabetes. *Disability and Rehabilitation*, 15 (1), 10-18 (1993)
- Fagot-Campagna A, Pettitt DJ, Engelgau MM et al.: Type 2 diabetes among North American children and adolescents: an epidemiological review and a public health perspective. *J Pediatr*, 136, 666-672 (2000)

- Fahrenberg J, Myrtek M, Schumacher J, Brähler E: Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ). Hogrefe, Göttingen (2000)
- Friedrich H: Familiensoziologische Aspekte von Copingstrategien bei chronischen Krankheiten. In Angermeyer MD, Döhner O (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie. Enke, 2-20, Stuttgart (1981)
- Friedrich H: Psycho- und soziodynamische Aspekte des Diabetes im Kindes- und Jugendalter, 257-265. In Schmitt GM, Kammerer E, Harms E (Hrsg.): Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und Bewältigung von Belastung und Bedrohung. Hogrefe, Göttingen (1996)
- Gfeller R, Assal J: Das Krankheitserlebnis des Diabetespatienten. Folia psychopract, 10 (1979)
- Giermann-Reppmann B, Thölking H: Belastungen und Bewältigungsformen von Betreuungspersonen diabetischer Kinder, 138-145. In Roth T, Borkenstein M (Hrsg.): Psychosoziale Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes. Karger, Basel (1991)
- Gislen GK, Nilsson O, Mattson L: Gingival inflammation in diabetic children related to degree of metabolic control. Acta odontol. Scand., 38, 241-246 (1980)
- Goldbeck L, Storck M: Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie, 31 (1), 31-39. Hogrefe, Göttingen (2002)
- Goodman R: The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38, 581-586 (1997)
- Goodman R: The extended version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a guide to caseness and consequent burden. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 40, 791-799 (1999)
- Hagen C von, Juhre B, Busse-Widmann P, Oerter R, unter Mitarbeit von Kolaja J: Entwicklung und Evaluation eines Beratungsprogrammes für Eltern diabeteskranker Kinder. Institut für Pädagogische und empirische Pädagogik, Universität München (1999)

- Hauenstein EJ, Marvin RS, Snyder AL, Clarke WL: Stress in parents of children with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 12 (1), 18-23 (1989)
- Heinze S: Diabetes mellitus, 569-577. In Lentze HJ, Schaub J, Schulte FJ, Spranger J (Hrsg.): *Pädiatrie Grundlagen und Praxis*. 2. Aufl. Springer, Berlin (2003)
- Herwig J, Böhles HJ: Diabetes mellitus im Kindes und Jugendalter, 312-344. In Mehnert H, Standl E, Usadel KH, Häring HU (Hrsg.): *Diabetologie in Klinik und Praxis*. 5. Aufl. Thieme, München, Jena (2003)
- Hoare P: Does illness foster dependency? A study of epileptic and diabetic children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 26, 20-24 (1984)
- Hofer M: Die Familie mit Schulkindern, 171-193. In Hofer M, Klein-Allermann E, Noack P (Hrsg.): *Familienbeziehungen. Eltern und Kinder in der Entwicklung*. Hogrefe, Göttingen (1992)
- Hürter P: Diabetes mellitus im Kindesalter, 346-366. In Berger M (Hrsg.): *Diabetes mellitus*. Urban & Schwarzenberg, München (1995)
- Hürter P, Lange K: *Kinder und Jugendliche mit Diabetes. Medizinischer und psychologischer Ratgeber für Eltern*. Springer, Berlin (2001)
- Ievers CE, Drotar D, Dahms WT, Doershuk CF, Stern RC: Maternal child-rearing behaviour in three groups: Cystic Fibrosis, Insulin-Dependent Diabetes Mellitus, and healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 19 (6), 681-687 (1994)
- Jacobson AM, Hauser ST, Willet JB, Wolfsdorf JI, Dvorak R, Herman L, De Groot M: Psychological adjustment to IDDM: 10-year-follow-up of an onset cohort of child and adolescent patients. *Diabetes Care*, 20, 811-818 (1997)
- Jacobson AM: The psychological care of patients with insulin-dependant diabetes. *New England J Med*, 334, 1249-1253 (1996)
- Johnson SB: Psychosocial factors in juvenile diabetes: A review. *J Behav Med*, 3, 95-115 (1980)
- Jun HS, Yoon JW: The role of viruses in Type I diabetes: two distinct cellular and molecular pathogenetic mechanisms of virus-induced diabetes in animals. *Diabetologia*, 44, 271-285 (2001)
- Kauf E, Puschmann HP, Fischer G, Spahn U: Metabolischer Scoreverlauf und psychologische Aspekte bei Typ-I-Diabetes, 87-93. In Roth R, Borkenstein M

- (Hrsg.): Psychosoziale Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes. Karger, Basel (1991)
- Koletzko B: Diabetes mellitus, 156-158. In Koletzko B (Hrsg.): Kinderheilkunde und Jugendmedizin, 12. Aufl. Springer, Berlin, Heidelberg (2004)
 - Kovacs M, Feinberg T, Paulanskas S, Finkelstein R, Pollock M, Crouse-Novak M: Initial coping responses and psychological characteristics of children with insulin-dependant diabetes mellitus. *J Pediat.*, 106, 827-834 (1985 a)
 - Kovacs M, Finkelstein R, Feinberg T, Crouse-Novak M, Paulanskas S, Pollock M: Initial psychologic responses of parents to the diagnosis of insulin-dependant diabetes mellitus in their children. *Diabetes Care*, 8, 568-575 (1985 b)
 - Kübler-Ross E: *On Death and Dying*. Macmillan, New York (1969)
 - Kulzer B, Hartmannsgruber L: Attributionen von diabetischen Kindern und deren Eltern bezüglich der Entstehung und dem Verlauf ihrer Erkrankung, 59-68. In Roth R, Borkenstein M (Hrsg.): *Psychosoziale Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes*. Karger, Basel (1991)
 - Lamberti J: *Einstieg in die Methoden empirischer Forschung*, Dgvt, Tübingen (2001)
 - Lange K, Toeller M: Psychologische Konzepte in der Schulung diabetischer Kinder, 10-18. In Roth R, Borkenstein M (Hrsg.): *Psychosoziale Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes*. Karger, Basel (1991)
 - Lange K, Schütz W von, Hürter P: Diabetesschulung für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern. *Monatsschr Kinderheilkd*, 143, 54-61 (1995)
 - Lentze HJ, Schaub J, Schulte FJ, Spranger J: *Pädiatrie Grundlagen und Praxis*. 2. Aufl. Springer, Berlin (2003)
 - Lohaus A: *Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern*. Hogrefe, Göttingen (1990)
 - Lohaus A: Begriffe von Gesundheit und Krankheit bei Kindern, 599-613. In Keller H (Hrsg.): *Lehrbuch Entwicklungspsychologie*. Huber, Bern (1998)
 - McCubbin HI, McCubbin MA, Cauble E, Goldbeck L: Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (CHIP) – Deutsche Version. *Kindheit und Entwicklung*, 10 (1), 28-35 (2001)

- McNair P, Madsbad S, Christensen MS: Bone mineral loss in insulin-treated diabetes mellitus: studies on pathogenesis. *Acta Endocrinol.*, 90, 463-467 (1979)
- Mehnert H, Standl E, Usadel KH, Häring HU: *Diabetologie in Klinik und Praxis*. 5. Aufl. Thieme, München, Jena (2003)
- Metzmaker B: Zum Problem des Schwindels bei diabetischen Kindern und Jugendlichen, 93-101. In Roth R, Borkenstein M (Hrsg.): *Psychosoziale Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes*. Karger, Basel (1991)
- Muntau AC: Diabetes mellitus, 110-115. In Muntau AC (Hrsg.): *Intensivkurs Pädiatrie*, 4. Aufl. Elsevier, Urban & Fischer, München (2007)
- Neumeyer T: Typ-I-Diabetes bei Kindern: Das Verhalten von Eltern und Ärzten im Kontext „Unsicherheit“, 123-127. In Roth R, Borkenstein M (Hrsg.): *Psychosoziale Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes*. Karger, Basel (1991)
- Noeker M, Petermann F: Körperlich-chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung, 517-547. In Petermann F (Hrsg.): *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie. Modelle psychischer Störungen im Kindesalter*. Hogrefe, Göttingen (1995)
- Oberndorfer R: Erfolgreich den Alltag bewältigen, Problemlösungen in Familien: Ausgewählte Themen aus dem Forschungsprojekt „Stressbewältigung und Wohlbefinden in der Familie“. Ifb, Bamberg (1996)
- Petermann F, Noeker M, Bode U: *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. Psychologie Verlags Union, München, Weinheim (1987)
- Pikowsky B, Hofer M: Die Familie mit Jugendlichen. Ein Übergang für Eltern und Kindern. In Hofer M, Klein-Allermann E, Noack P (Hrsg.): *Familienbeziehungen. Eltern und Kinder in der Entwicklung*. Hogrefe, Göttingen (1992)
- Regling B: Diabetes mellitus – für Kinder und Jugendliche mehr als ein medikamentös therapierbarer Organdefekt, 68-74. In Roth R, Borkenstein M (Hrsg.): *Psychosoziale Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes*. Karger, Basel (1991)
- Riedesser P, Wolff G: Elterliches Schulterleben bei Erkrankungen ihrer Kinder. *Monatsschr Kinderheilkd*, 183, 675-662 (1985)

- Rinninger F, Greten H: Glucosestoffwechsel, 576-615. In Greten H (Hrsg.): Innere Medizin Verstehen – Lernen – Anwenden, 12. komplett überarbeitete Auflage Thieme, Stuttgart (2005)
- Rosenbloom AL, Lezotte DC, Weber FT: Diminution of bone mass in childhood diabetes. *Diabetes*, 26, 1052-1056 (1977)
- Rosenbloom AL, Joe JR, Young RS, Winter WE: Emerging epidemic of type 2 diabetes in Youth. *Diabetes Care*, 22, 345-354 (1999)
- Roth R, Kulzer B, Teupe B, Borkenstein M: Diabetes-Wissens-Test: Typ I (DWT-Typ I). Hogrefe, Göttingen (1996)
- Rodin GM, Daneman D: Eating disorders and IDDM: a problem association. *Diabetes Care*, 15, 1402-1412 (1992)
- Rubin RR, Peyrot M: Psychosocial problems and intervention in diabetes. A review of the literature. *Diabetes Care*, 15, 1640-1657 (1992)
- Santiago JV, McAlister WH, Ratzan SK: Decreased cortical thickness and osteopenia in children with diabetes mellitus. *J clin Endocrinol*, 45, 845-849 (1977)
- Scherbaum WA, Häring HU, Kiess W, Landgraf R, Müller-Wieland D, Schatz H: Diabetes mellitus, 279-301. In Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie, Redaktion Lehnert H (Hrsg.): Rationelle Diagnostik und Therapie in Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel. 2. Auflage Thieme, Stuttgart (2003)
- Seiffge-Krenke I, Boeger A, Schmidt C, Kollmar F, Floß A, Roth M: Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien: Belastung, Bewältigung und psychosoziale Folgen. Kohlhammer, Stuttgart (1996)
- Siegler DE, La Green A, Citrin WS, Reeves ML, Skyler JS: Psychological effects of intensification of diabetes control. *Diabetes care*, 5, 19-23 (1982)
- Speer CP, Gahr M: Pädiatrie, 2. Aufl. Springer, Heidelberg (2005)
- Steel JM, Young RJ, Lloyd GG, MacIntyre CCA: Abnormal eating attitudes in young insulin-dependent diabetics. *Br J Psychiatry*, 155, 515-521 (1989)
- Steinhausen HC, Börner S: Das chronisch-kranke und behinderte Kind: Eine psychologische Aufgabe der Kinderheilkunde. *Klinische Pädiatrie*, 187 (5), 407-432 (1975)

- Steinhausen HC, Börner S: Kinder und Jugendliche mit Diabetes. Verlag für Medizinische Psychologie, Göttingen (1978)
- The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes mellitus: Report of the expert committee on the diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 20, 1183-1197 (1997)
- Thomasgard M, Metz WP: Parental overprotection and its relation to perceived child vulnerability. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67 (2), 330-335 (1997)
- Thomasgard M, Metz WP, Edelbrock C, Shonkoff J: Parent-child-relationship disorders: Part I. Parental overprotection and the development of the Parental Protection Scale. *Journal of Development and Behavioral Pediatrics*, 16 (4), 244-250 (1995 a)
- Thomasgard M, Shonkoff J, Metz WP, Edelbrock C: Parent-child-relationship disorders: Part II. The vulnerable child syndrome and its relation to parental overprotection. *Journal of Development and Behavioral Pediatrics*, 16 (4), 251-256 (1995 b)
- Weber B: Diabetes mellitus. In Schulte F, Spranger J (Hrsg.): *Lehrbuch der Kinderheilkunde*. 27. Aufl. Fischer, Stuttgart (1993)
- Wing RR, Nowalk MP, Marcus D, Koeske R, Finegold D: Subclinical eating disorders and glycemic control in adolescents with type I diabetes. *Diabetes Care*, 9, 162-167 (1986)
- Wisiak UV, Posch C, Kitzler P: Zum Erziehungsstil von Eltern und Lehrern, 145-149. In Roth R, Borkenstein M (Hrsg.): *Psychosoziale Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes*. Karger, Basel (1991)

8. Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Ruth Frese
Anschrift: Albatrosweg 58
73434 Aalen
07361/812017
Geburtstag: 05.06.1982
Geburtsort: Augsburg
Staatsangehörigkeit: deutsch
Familienstand: ledig

Schulbildung

Sept. 1988 – Juli 1992 Grundschole St. Ägidius in Neusäß
Sept. 1992 – Juni 2001 Justus-von-Liebig Gymnasium in Neusäß
29.06.2001 Schulabschluss: Allgemeine Hochschulreife, Note: 1,6

Hochschulausbildung

WS 2001 Beginn des Medizinstudiums an der Ludwig-
Maximilians-Universität München
11.09.2003 Ärztliche Vorprüfung, Note: 3,3
30.10.2007 Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung, Note: 2,0

Krankenpflegepraktikum

Aug. 2001 – Okt. 2001 Gefäßchirurgie am Klinikum Augsburg

Famulaturen

März 2004 Frauenheilkunde am Klinikum Augsburg
Aug. 2004 – Sept. 2004 Anästhesiologie am Klinikum Augsburg
Febr. 2005 – März 2005 Kinder- und Jugendmedizin in der I. Klinik für Kinder
und Jugendliche des Klinikums Augsburg

