

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

**Die Darstellung der psychosozialen Situation  
chronisch kranker Kinder  
am Beispiel des Diabetes mellitus Typ 1**

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

Vorgelegt von  
Veronika Karl

aus

München

2010

**Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Universität München**

Berichterstatter: Herr Prof. Dr. Hans-Peter Schwarz

Mitberichterstatter: Herr Prof. Dr. Rüdiger von Kries

Mitbetreuung durch den  
promovierten Mitarbeiter: Frau PD Dr. C. von Hagen,  
Herr Prof. Dr. H.P. Schwarz

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

Tag der mündlichen Prüfung: 22.07.2010

## *Danksagung*

Ich danke besonders Herrn Prof. Dr. Schwarz, meinem Doktorvater und Leiter der Endokrinologie und des Diabeteszentrums am Dr. von Haunerschen Kinderspital, für die Bereitstellung der Patientendaten und die freundliche Unterstützung.

Mein Dank gilt auch meiner Betreuerin PD Dr. Cornelia von Hagen, die mich während der Zeit meiner Doktorarbeit unterstützt hat.

Ebenso danke ich auch Frau Kroke, die mir immer freundlich und schnell bei allen Anliegen und Fragen geholfen hat.

Ich bedanke mich vor allem auch bei den Kindern und Jugendlichen sowie ihren Eltern, die sich alle sehr viel Zeit genommen und so offen und bemüht an der Studie teilgenommen haben.

Mein größter Dank gilt meiner Familie: meiner Schwester Katharina für ihre Rücksichtnahme, meiner Mutter für ihre Liebe und Unterstützung und ganz besonders meinem Vater für die sorgfältige Korrektur der Arbeit.

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung.....</b>	<b>11</b>
<b>2. Chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter.....</b>	<b>12</b>
2.1 Grundlagen.....	12
2.2 Definition und Klassifikation.....	14
2.3 Epidemiologie.....	17
2.4 Krankheitsbelastung und -bewältigung des chronisch kranken Kindes.....	18
2.5 Krankheitsbelastung und -bewältigung der Eltern u. Geschwister.....	25
<b>3. Diabetes mellitus.....</b>	<b>30</b>
3.1.1 Definition.....	30
3.1.2 Klassifikation.....	30
3.2 Epidemiologie des Diabetes mellitus Typ 1.....	32
3.3 Ätiopathogenese des Diabetes mellitus Typ 1.....	35
3.3.1 Genetik.....	35
3.3.2 Autoimmunprozess.....	38
3.3.3 Auslösende Faktoren.....	40
3.4 Therapie.....	43
3.4.1 Insulin.....	44
3.4.2 Ernährung.....	48
3.4.3 Körperliche Aktivität.....	51
3.4.4 Schulung.....	53
3.4.5 Psychologische Interventionen.....	55
3.5 Lebensqualität.....	60
<b>4. Methodik.....</b>	<b>62</b>
4.1 Die Untersuchung.....	62
4.2 Die Stichprobe.....	63
4.3 Methoden.....	64
4.3.1 Explorationsleitfäden.....	64
4.3.2 Beschreibung der Fragebögen.....	65
4.3.2.1 Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar (ULQIE) .....	65
4.3.2.2 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ).....	67
4.3.2.3 Fragebogen zur elterlichen Bewältigung.....	69
4.3.2.4 Deutscher Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) .....	71

4.3.2.5 Diabetes-Wissenstest: Typ I .....	73
4.3.2.6 Stressverarbeitungs-Fragebogen (SVF-KJ) .....	76
4.3.2.7 Das Erziehungsstil-Inventar.....	80
4.3.2.8 Kid-KINDL-Fragebogen.....	82
<b>5. Ergebnisse.....</b>	<b>85</b>
5.1 Soziodemographische Merkmale.....	85
5.2 Ergebnisse der einzelnen Fragebögen.....	87
5.2.1 Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar (ULQIE) .....	87
5.2.2 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ).....	95
5.2.3 Fragebogen zur elterlichen Bewältigung.....	106
5.2.4 Deutscher Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ).....	111
5.2.5 Diabetes-Wissenstest: Typ I.....	122
5.2.6 Stressverarbeitungs-Fragebogen (SVF-KJ) .....	126
5.2.7 Das Erziehungsstil-Inventar.....	130
5.2.8 Kid-KINDL-Fragebogen.....	136
5.3 Zusammenhänge zwischen den Fragebögen.....	139
5.3.1 Verhalten der Kinder mit Typ-1-Diabetes.....	139
5.3.2 Stressverarbeitungsstrategien der Kinder mit Typ-1-Diabetes.....	141
5.3.3 Erziehungsverhalten der Eltern.....	143
5.3.4 Lebensqualität und Lebenszufriedenheit der Eltern.....	144
<b>6. Diskussion.....</b>	<b>151</b>
6.1 Lebensqualität aus Sicht der Kinder mit Typ-1-Diabetes.....	151
6.2 Lebensqualität aus Sicht der Eltern.....	154
6.3 Akzeptanz und Bewältigung des Typ-1-Diabetes.....	157
6.4 Ergebnisse der Fragebögen in der Zusammenschau.....	160
6.5 Bedeutung einer guten Lebensqualität für Kinder mit Typ-1-Diabetes.....	162
<b>7. Zusammenfassung.....</b>	<b>164</b>
<b>8. Literaturverzeichnis.....</b>	<b>165</b>
<b>9. Anhang</b>	

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Kinder – besuchte Schularart.....	85
Abbildung 2: Eltern – Schulabschluss.....	86
Abbildung 3: Eltern – berufliche Tätigkeit.....	86
Abbildung 4: ULQIE – Gesamtskalen (Prozentrang) .....	90
Abbildung 5: unter-, durch- und überdurchschnittliche Prozentränge (in Prozent) – Väter.....	93
Abbildung 6: unter-, durch- und überdurchschnittliche Prozentränge (in Prozent) – Mütter.....	93
Abbildung 7: FLZ – Gesamtzufriedenheit (Standard-Nine-Norm) .....	95
Abbildung 8: unter-, durch- und überdurchschnittliche Standard-Nine-Werte (in Prozent) – Väter.....	101
Abbildung 9: unter-, durch- und überdurchschnittliche Standard-Nine-Werte (in Prozent) – Mütter.....	102
Abbildung 10: Auflistung der Mittelwerte nach abnehmender Zufriedenheit (Standard-Nine-Norm) – Väter.....	105
Abbildung 11: Auflistung der Mittelwerte nach abnehmender Zufriedenheit (Standard-Nine-Norm) – Mütter.....	105
Abbildung 12: Gesamtskalen des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung (Prozentrang) .....	108
Abbildung 13: unter-, durch- und überdurchschnittliche Prozentränge (in Prozent) – Väter.....	110
Abbildung 14: unter-, durch- und überdurchschnittliche Prozentränge (in Prozent) – Mütter.....	110
Abbildung 15: Gesamtskalen des SDQ.....	112
Abbildung 16: unauffällige, grenzwertige und auffällige Cut-Off-Werte (in Prozent) – Väter.....	119
Abbildung 17: unauffällige, grenzwertige und auffällige Cut-Off-Werte (in Prozent) – Mütter .....	119
Abbildung 18: unauffällige, grenzwertige und auffällige Cut-Off-Werte (in Prozent) – Kinder.....	120
Abbildung 19: Gesamtwerte des Diabetes-Wissenstest: Typ I.....	124
Abbildung 20: unter-, durch- und überdurchschnittliche T-Werte (in Prozent).....	125

Abbildung 21: Verteilung der Mittelwerte des SVF-KJ.....	126
Abbildung 22: unter-, durch- und überdurchschnittliche T-Werte (in Prozent) ...	130
Abbildung 23: unter-, durch- und überdurchschnittliche T-Werte (in Prozent) – Väter.....	134
Abbildung 24: unter-, durch- und überdurchschnittliche T-Werte (in Prozent) – Mütter.....	135
Abbildung 25: Mittelwerte des Total-Score und des Zusatzmoduls „Diabetes“ ..	136
Abbildung 26: unter-, durch- und überdurchschnittliche Werte (in Prozent).....	138
Abbildung 27: Korrelation der Hyperaktivität unter den Familienmitgliedern.....	139

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Rohwerte des ULQIE – Väter.....	87
Tabelle 2: Rohwerte des ULQIE – Mütter.....	88
Tabelle 3: Prozenträge des ULQIE – Väter.....	89
Tabelle 4: Prozenträge des ULQIE – Mütter.....	89
Tabelle 5 : Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen Prozenträge – Väter.....	90
Tabelle 6 : Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen Prozenträge – Mütter.....	91
Tabelle 7: Standard-Nine-Werte des FLZ – Väter.....	96
Tabelle 8: Standard-Nine-Werte des FLZ – Mütter.....	97
Tabelle 9: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen Standard-Nine-Werte – Väter.....	98
Tabelle 10: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen Standard-Nine-Werte – Mütter.....	99
Tabelle 11: Darstellung der Mittelwerte nach abnehmender Zufriedenheit (Standard-Nine-Werte) .....	104
Tabelle 12: Rohwerte des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung – Väter.....	106
Tabelle 13: Rohwerte des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung – Mütter.....	106
Tabelle 14: Prozenträge des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung – Väter..	107
Tabelle 15: Prozenträge des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung – Mütter	107
Tabelle 16: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen Prozenträge – Väter.....	108
Tabelle 17: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen Prozenträge – Mütter.....	108
Tabelle 18: Rohwerte des SDQ – Väter.....	113
Tabelle 19: Rohwerte des SDQ – Mütter.....	113
Tabelle 20: Rohwerte des SDQ – Kinder.....	114
Tabelle 21: Anzahl (in Prozent) der unauffälligen, grenzwertigen und auffälligen Cut-Off-Werte – Väter.....	116
Tabelle 22: Anzahl (in Prozent) der unauffälligen, grenzwertigen und auffälligen Cut-Off-Werte – Mütter.....	116



Tabelle 23: Anzahl (in Prozent) der unauffälligen, grenzwertigen und auffälligen Cut-Off-Werte – Kinder.....	117
Tabelle 24: Rohwerte des Diabetes-Wissenstest: Typ I.....	123
Tabelle 25: T-Werte des Diabetes-Wissenstest: Typ I.....	123
Tabelle 26: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen T-Werte.....	124
Tabelle 27: T-Werte des SVF-KJ.....	127
Tabelle 28: : Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen T-Werte.....	128
Tabelle 29: T-Werte des Erziehungsstil-Inventars – Väter.....	131
Tabelle 30: T-Werte des Erziehungsstil-Inventars – Mütter.....	131
Tabelle 31: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen T-Werte – Väter.....	132
Tabelle 32: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen T-Werte – Mütter.....	133
Tabelle 33: Rohwerte des Kid-KINDL-Fragebogens.....	137
Tabelle 34: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen Werte.....	137

## **1. Einleitung**

In früheren Jahren stand bei einer chronischen Krankheit im Vordergrund, ob und wie man sie behandeln kann. Seit dies aufgrund des medizinischen Fortschritts relativ gesichert ist, geht es bei einer chronischen Krankheit heute vor allem darum, eine möglichst gute Lebensqualität zu erreichen (vgl. von Hagen und Noecker, 1999).

Die häufigste Stoffwechselerkrankung im Kindesalter ist der Typ-1-Diabetes. Da die Zahl der Kinder und Jugendlichen, die daran erkranken, ständig ansteigt, kommt deren Lebensqualität eine maßgebliche Bedeutung zu. Um für die an Typ-1-Diabetes erkrankten Kinder und Jugendlichen eine gute Lebensqualität zu erreichen und zu stabilisieren, ist es wichtig, die betroffenen Familien kontinuierlich zu begleiten. Eine psychologische Betreuung, die Gespräche und standardisierte Instrumente beinhaltet, ermöglicht es, die psychosoziale Situation der Familie in vollem Umfang zu erfassen und bei Bedarf zu intervenieren (vgl. Holterhus, Beyer, Bürger-Büsing, Danne, Etspüler, Heidtmann, Holl, Karges, Kiess, Knerr, Kordonouri, Lange, Lepler, Marg, Näke, Neu, Petersen, Podeswik, Stachow, von Sengbusch, Wagner, Ziegler, 2009).

Inhalt dieser Arbeit ist die Beschreibung der aktuellen Lebenssituation von Familien mit einem an Typ-1-Diabetes erkrankten Kind im Alter von 11 bis 14 Jahren. Die Befragung erfolgte mittels Gesprächen und standardisierten Fragebögen. In dieser Arbeit soll die Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien dargestellt sowie aufgezeigt werden, dass eine kontinuierliche psychologische Betreuung die Familien davor bewahren kann, dass größere Schwierigkeiten auftreten bzw. Probleme überhand nehmen.

## **2. Chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter**

### **2.1 Grundlagen**

In der Kinderheilkunde nimmt die Patientengruppe mit chronischen Krankheiten sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich immer mehr zu. Diese Veränderung hat sich in den Industrienationen während der letzten 20 Jahre sehr stark entwickelt. Sie ist darauf zurückzuführen, dass sich die hygienischen Bedingungen sowie die Ernährung verbesserten, aber auch in der Medizin große Fortschritte gemacht wurden. Verbesserungen findet man sowohl in der Präventionsmedizin als auch im diagnostischen und kurativen Bereich. Viele Krankheiten und Infekte, die durch Viren und Bakterien hervorgerufen werden, können heute bei Kindern durch Impfungen und erweiterte Behandlungsverfahren verringert werden. Krankheiten, die früher oft letal verliefen, sind heute dank hochspezialisierter und effizienter symptomatischer Behandlungsverfahren therapierbar (vgl. von Hagen und Noeker, 1999).

Die betroffenen Kinder sehen sich heute somit nicht mehr mit einem frühen Tod konfrontiert, müssen dafür aber eine meist lebenslang bestehende chronische Krankheit in Kauf nehmen. Diese ist mit einer wirksamen symptomatischen Therapie behandelbar, die Kinder müssen aber lernen, sich konsequent an die Behandlungsmaßnahmen zu halten, um ihr gesundheitliches Wohlergehen sicher zu stellen. Denn eine Restitutio ad integrum ist nach derzeitigem Stand der Medizin nicht möglich. Auch wird mit der Diagnose einer chronischen Krankheit deutlich, dass viele soziale und psychische Belastungen auf die Familie und das Kind zukommen. So müssen die Kinder immer wieder Aufenthalte in einer Klinik auf sich nehmen, gerade zu Beginn einer chronischen Krankheit, können nicht an allen Unternehmungen von Schule oder Freunden teilnehmen und müssen sich aufgrund der Behandlung an gewisse Regeln halten, z.B. bestimmte Situationen meiden, wenn sie an Asthma leiden, oder Essenszeiten einhalten, wenn sie an Diabetes mellitus erkrankt sind. Zu den psychischen Belastungen zählt die Aufgabe, sich mit der lebenslangen Krankheit des Kindes auseinanderzusetzen, eine Mehrbelastung im Hinblick auf Betreuung und Erziehung zu bewältigen und das Leben neu zu gestalten, so dass es den bisherigen Bedürfnissen der Familie gerecht wird (vgl. von Hagen und Noeker, 1999; Noeker und Haverkamp, 1997).

Die Psychologie chronischer Krankheiten stellt im Gegensatz zum klassischen psychosomatischen Ansatz die entgegengesetzte Wirkungsrichtung in den Vordergrund. Denn demnach haben die körperlichen Funktionsbeeinträchtigungen psychosoziale Folgeerscheinungen. Nach neuesten Erkenntnissen besteht für Kinder mit einer körperlichen chronischen Krankheit im Gegensatz zu gesunden Kindern ein zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko, eine psychische Störung zu entwickeln. Dabei besteht kein direkter Zusammenhang zwischen der Grunderkrankung und der Art bzw. dem Ausmaß der Verhaltensstörung an sich, sondern es zählen vielmehr die zusätzlichen Risikofaktoren wie Beginn, Schwere und Verlauf der Krankheit. Auf der Grundlage dieser Erkenntnisse ist somit von großer Bedeutung, wie stark die Patienten und deren Familien sich in ihrem Verhalten in Bezug auf den Krankheitsverlauf gleichen bzw. unterscheiden. Ausschlaggebend ist hierfür einerseits die subjektiv erlebte Belastung und andererseits das Gefühl, die jeweilige Krankheit kontrollieren bzw. bewältigen zu können. Einfluss auf den Krankheitsverlauf hat zudem auch, wie sehr das Kind bzw. die Familie bereit sind, die Therapie bestmöglichst durchzuführen. Aufgrund dieser Tatsache wird deutlich, dass nicht nur die körperliche Krankheit therapiert werden muss, sondern zusätzlich auch ein erhöhter psychologischer Handlungsbedarf besteht (vgl. Noeker und Haverkamp, 1997; Noeker und Petermann, 1998; Warschburger und Petermann, 2002).

## 2.2 Definition und Klassifikation

Bisher existieren in der Literatur viele verschiedene Definitionen des Begriffs „chronische Krankheit“. Dies kommt daher, dass die Autoren bei den unterschiedlichen Krankheiten auf verschiedene Aspekte Wert legen. Wird eine Krankheit als chronisch bezeichnet, basiert dies vor allem auf folgenden Definitionen: Eine Verlaufsdauer von mindestens drei Monaten, ein kontinuierlicher Bedarf an Behandlung und professioneller Hilfe sowie viele Belastungen, die die Lebensqualität und das Wohlergehen des Kindes sowohl physisch als auch psychisch beeinträchtigen. Akute Krankheiten von chronischen zu differenzieren ist insofern oft schwierig, als auch bei chronischen Krankheiten in Abständen immer wieder akute Krisen vorkommen können, die einer sofortigen Behandlung bedürfen. Den Begriff „Behinderung“ bei der Definition der chronischen Krankheiten abzugrenzen, stellt sich als ebenso schwer dar, da die Kinder bei einer chronischen Krankheit oft erhebliche körperliche Einschränkungen und Beeinträchtigungen erfahren (vgl. von Hagen und Noeker, 1999; Noeker und Petermann, 1998).

Nach M. Noeker und F. Haverkamp (1997) ist eine Einteilung chronischer Krankheiten in drei Typen bei Kindern und Jugendlichen sinnvoll. Diese basiert vor allem auf dem Verlaufsmuster der Krankheit und den dazugehörigen psychosozialen Merkmalen. Damit hält man nicht nur eine Klassifikation in den Händen, sondern es sollen daraus auch unterschiedliche spezifische Förderungsschwerpunkte und Ziele für jeden Typ ableitbar sein. Diese sollen dem behandelnden Arzt oder Psychologen als Hilfe dienen, die Familien und Kinder bei der Krankheitsbewältigung bestmöglichst zu unterstützen.

Zu Typ 1 zählen progressiv-letale Erkrankungen, zu Typ 2 stationäre Erkrankungen mit akut exazerbierender, aber kontrollierbarer Symptomatik und zu Typ 3 chronisch-rezidivierende Krankheiten mit möglicher psychophysiologischer Beteiligung. Beispiele für Typ 1 sind Krebserkrankungen mit negativer Prognose (beispielsweise Neuroblastom), HIV/AIDS oder Muskelerkrankungen, für Typ 2 Asthma bronchiale, Diabetes mellitus und Epilepsie sowie für Typ 3 Morbus Crohn, Colon Irritable und Migräne (vgl. Noeker und Haverkamp, 1997).

Als Ziel psychologischer Unterstützung steht bei Typ 1 aufgrund der begrenzten Zeitperspektive nicht der Kampf um das Überleben des Kindes im Vordergrund, sondern die Erhaltung von Würde und Lebensqualität. Die Krankheitsverar-

beitung des erkrankten Kindes ist eng damit verbunden, wie gut die Familie die neuen Anforderungen bewältigt. Das wichtigste Kriterium stellt daher die offene familiäre Kommunikation zwischen den Eltern bzw. der Familie dar. Sie dient der Verarbeitung der Diagnose, dem Austausch der individuellen Belastungen und Erwartungen sowie dem Ausrichten von neuen Zielen und Perspektiven (vgl. Noeker und Haverkamp, 1997).

Zu Typ 2 zählen Krankheiten, die früher rasch fortschreitend waren und mitunter letal verlaufen konnten. Heute sind diese Krankheiten symptomatisch therapierbar, und die Lebenserwartung ist gegenüber gesunden Altersgenossen kaum eingeschränkt. Die Behandlung besteht aus einer Prophylaxe im symptomfreien Intervall und Kriseninterventionen in akuten Situationen. Bei diesem Typ ist in Bezug auf die Dauerprophylaxe und die Krisenintervention sowohl die Qualität als auch die Häufigkeit abhängig von der internalen und externalen Kontrollüberzeugung des Patienten. Je größer somit der Patient seinen Einfluss auf den Krankheitsverlauf wähnt, desto besser ist zum einen die Krankheitsbewältigung und zum andern die Compliance und der Behandlungserfolg. Mit einem angemessenen Gesundheitsverhalten verringert der Patient das Risiko von Entgleisungen des Stoffwechsels und der Krankheitsparameter. Zugleich kann er damit die sekundären körperlichen Folgeschäden minimieren und das Risiko, psychische Verhaltensstörungen zu entwickeln, reduzieren. Das Leitziel für die Behandlung besteht somit darin, das Kind dahingehend zu stärken, seine Chancen in Bezug auf die Beeinflussung des Krankheitsverlaufs optimal zu nutzen und seinem Alter entsprechend die Verantwortung für die Behandlung im Alltag weitgehend selbst zu übernehmen. Wird das Kind nach seinen Bedürfnissen ausreichend unterstützt, bewirkt dies nicht nur einen krisenfreieren Verlauf der Krankheit, sondern auch eine psychische Stabilisierung (vgl. Noeker und Haverkamp, 1997).

Typ 3 fasst nosologisch viele verschiedene Krankheiten zusammen, deren Schweregrad stark variieren kann. Bei diesen Krankheiten neigen die Kinder durch eine langandauernde biologische Disposition zu einer überschießenden körperlichen Reaktion, in deren Folge ein Rezidiv der Grunderkrankung eingeleitet wird. Hinzu kommen noch spezielle Faktoren wie z.B. „falsche“ Ernährung oder Stress. Für diese Krankheitsbilder wird heute in der Verhaltensmedizin der Terminus „psychophysiologische Störung“ verwendet. Die somatopsychischen Effekte wie z.B. Ausbleiben von sozialen, familiären oder schulischen Aktivitäten während symptomati-

scher Phasen stellen sich über den Krankheitsverlauf ein und sind in ihrer Wirkung den anderen beiden Typen chronischer Krankheiten vergleichbar. Ebenso entstehen psychosomatische Effekte wie z.B. das Meiden von rezidivauslösenden Situationen oder das Aufrechterhalten von bestimmten Verhaltensweisen, die ein Abklingen bzw. Heilen des Rezidivs behindern. Ziel der Behandlung ist es hier, mittels funktionaler Verhaltensanalyse die aktuell wirksamen Auslösefaktoren zu ermitteln und mit speziellen Strategien den Krankheitsverlauf bestmöglichst zu beeinflussen (vgl. Noeker und Haverkamp, 1997).

### **2.3 Epidemiologie**

Da für den Terminus „chronische Krankheit“ viele verschiedene Definitionen vorliegen, schwanken die Prävalenzraten hierfür erheblich. Sie reichen von 5,7 bis 50 Prozent. Die sehr hohen Werte kommen dadurch zustande, dass hierunter Krankheiten gezählt werden, die im engeren Sinne eher weniger in den Bereich der chronischen Krankheiten fallen – z.B. Sprachstörungen oder Intelligenzminderungen. Manche Autoren führen auch Sinnesbehinderungen wie z.B. Taubheit oder Blindheit unter diesem Begriff auf. Da die meisten Autoren den Begriff „chronische Krankheit“ jedoch enger fassen und epidemiologische Studien zu ähnlichen Ergebnissen kommen, wird als realistische Größenordnung der Gesamtprävalenzrate angegeben, dass jedes 10. Kind in der Bevölkerung an einer chronischen Krankheit leidet (vgl. von Hagen und Noeker, 1999; Noeker und Petermann, 1998). Exemplarisch für einige Krankheitsbilder seien hier die Prävalenzraten genannt, z.B. für Asthma bronchiale mit einer Quote von 2 bis 5 Prozent, Diabetes mellitus mit einer Quote von 0,03 bis 3 Prozent und Krebserkrankungen mit einer Quote von 0,04 bis 0,06 Prozent. Die Prävalenzrate von Verhaltensstörungen bei chronisch kranken Kindern wurde in einer Studie von Rutter et al. (1970, zitiert nach Noeker und Petermann, 1998) mit 17 Prozent angegeben. Die körperlich gesunde Kontrollgruppe gleichen Alters weist hingegen eine Prävalenzrate von nur 7 Prozent auf. Daraus ergibt sich für chronisch kranke Kinder ein zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko, an einer kinder- bzw. jugendpsychiatrischen Störung zu erkranken, was auch in aktuelleren Studien belegt werden konnte. Die diesbezüglichen Angaben sind auch unabhängig von sozioökonomischen und demographischen Merkmalen (vgl. von Hagen und Noeker, 1999; Noeker und Petermann, 1998).



## **2.4 Krankheitsbelastung und -bewältigung des chronisch kranken Kindes**

Zu den grundsätzlichen Wünschen eines jeden Kindes zählen Gesundheit, Glück, Unabhängigkeit und Leistungsfähigkeit. Je nach Alter und Entwicklungsstand haben diese für Kinder und Jugendliche eine unterschiedliche Bedeutung und bringen verschiedene Aufgaben mit sich, die diese bewältigen müssen. Über die Zeit hinweg stehen alle Kinder und Jugendlichen denselben Entwicklungsaufgaben gegenüber, aber dennoch hängt es von vielen Faktoren ab, dass sie diese Meilensteine der Entwicklung erreichen. Ein Faktor, der dieses Entwicklungsergebnis stark beeinflusst, ist eine chronische Krankheit in diesem Alter. Denn die Kinder und Jugendlichen müssen zu den alterstypischen Entwicklungsaufgaben zusätzlich noch den nicht-normativen Stressor „chronische Krankheit“ bewältigen. Jede chronische Krankheit bringt eine Vielzahl allgemeiner und krankheitsspezifischer Belastungen mit sich. Für das heranwachsende Kind bestehen die allgemeinen Belastungen in der Bewältigung des Alltags, in den veränderten Zukunftsperspektiven, in der existenziellen Konfrontation mit der Krankheit und einer weitgehend normalen Entwicklung von Selbstbild und sozialer Kompetenz. Die krankheitsspezifischen Belastungen werden durch die zugrunde liegende Krankheit, das Alter des Kindes bei Erstmanifestation, den Krankheitsverlauf und durch die speziell erforderlichen Therapiemaßnahmen bestimmt (vgl. von Hagen und Noeker, 1999; Noeker und Petermann, 1998; Seiffge-Krenke, 1999; Warschburger und Petermann, 2002).

Als allgemeine Belastungen seien z.B. folgende drei Punkte genannt: Organisation des Tagesablaufs nach den Erfordernissen der Krankheit, Konfrontation mit Vorurteilen durch die Mitmenschen sowie Ungewissheit über Prognose und Verlauf der Krankheit. Zu den krankheitsspezifischen Belastungen zählen z.B. das Befolgen diätetischer Maßnahmen, das Einhalten kontinuierlicher Disziplin in Bezug auf die Therapie und die Bewältigung sichtbarer Symptome. Die Belastungen und Aufgaben, die sich aus einer chronischen Krankheit ergeben, wirken oft nicht direkt als Stressor auf das betroffene Kind, sondern erst dadurch, dass diese mit den alterstypischen Entwicklungsaufgaben in Einklang gebracht werden müssen. Dabei wirken sich gleiche oder ähnliche Belastungen nicht auf jedes Kind in derselben Art und Weise aus. Dies ist sowohl abhängig vom Entwicklungsniveau des erkrankten Kindes als auch von dessen individueller Wahrnehmung der Krankheit als Stressor sowie seinen Copingressourcen. Hieraus lassen sich für jedes Kind unterschiedliche

Entwicklungsrisiken ableiten. Diese Risiken sollen nun am Beispiel des Diabetes mellitus für die Entwicklungsstufen des Kleinkindes, des Grundschulkindes und des Jugendlichen näher erläutert werden (vgl. von Hagen und Noeker, 1999; Noeker und Petermann, 1998; Seiffge-Krenke, 1999; Warschburger und Petermann, 2002).

**Kleinkind.** Im Kleinkindalter steht vor allem die Qualität des Eltern-Kind-Bindungsverhaltens im Mittelpunkt. Die Erfahrung der emotionalen Akzeptanz durch die Eltern ist in diesem Alter für das spätere Selbstwerterleben sehr bedeutsam. Dem Kleinkind wird das Akzeptiertwerden durch gemeinsame Aktivitäten mit den Eltern vermittelt, die zur Zufriedenheit beider, des Kindes und der Eltern, führt. Die durch die chronische Krankheit des Kindes erforderlichen Behandlungsmaßnahmen können den Aufbau einer sicheren Bindung zu den Eltern gefährden. So können sich die täglichen Blutzuckermessungen und das Spritzen von Insulin negativ auf die Eltern-Kind-Beziehung auswirken, da das Kind diese Maßnahmen als bedrohlich und schmerzhaft empfindet. Auch durch die Krankheit notwendige Klinikaufenthalte, die das Kind von seinen Eltern trennt, können die Bindung an die Eltern empfindlich stören. Hanson und Onikol-Ross (1990, zitiert nach Noeker und Petermann, 1998) folgern sogar, dass der durch die komplexe Diabetesbehandlung subjektiv erfahrene Verlust des diabetischen Kleinkindes an mütterlicher Akzeptanz stärker zu späteren Verhaltensauffälligkeiten disponiere als die Grunderkrankung an sich. Andererseits erfährt das Kind auch eine intensivere Aufmerksamkeit seitens der Mutter, die das Kind vor möglicher Unter- und Überzuckerung schützen will. Allerdings kann sich im weiteren Verlauf diese Überwachung auf alle Bereiche ausweiten, auch auf diejenigen, die nicht mit der Krankheit unmittelbar in Verbindung stehen. Das Kleinkind wird damit in gewisser Weise vermehrt von der Mutter abhängig, was dann aber seine spätere Entwicklung zur Selbständigkeit und sein Vertrauen auf die eigenen Fähigkeiten behindern kann (vgl. von Hagen und Noeker, 1999; Noeker und Petermann, 1998; Warschburger und Petermann, 2002).

**Grundschulkind.** Der Schuleintritt ist ein wichtiger Meilenstein in der Entwicklung des Kindes, wodurch sich Kontakt- und Interessensbereiche des Kindes grundlegend ausweiten. In diesem Alter zählt es zu den wesentlichen Entwicklungsaufgaben, Regelbewusstsein und Leistungsmotivation zu entwickeln sowie soziale Kompetenzen und die Kulturtechniken zu erwerben. Für chronisch kranke Kinder ist die Schule einerseits wichtig, um soziale Kontakte zu erweitern, sich sportlich zu betätigen und Hobbys zu entfalten, andererseits kommen auch viele emotionale und

praktische Probleme hinzu. So kann es durch krankheitsbedingte Klinikaufenthalte zu Ausfallzeiten und somit auch zu Lücken im Lernstoff kommen. Zudem erschweren häufige Fehlzeiten die Akzeptanz durch die Klassenkameraden sowie die kognitive und psychosoziale Entwicklung. Zusätzlich kann die Einhaltung der Therapie, wie z.B. das Spritzen von Insulin bei Diabetes mellitus, gefährdet sein, da sie in Konkurrenz steht mit schulischen Verpflichtungen und der Pflege sozialer Kontakte. Schwierig in diesem Altersabschnitt ist zudem, dass das Kind Ratschläge und Regeln seitens der Eltern und anderer Bezugspersonen in Bezug auf das Krankheitsmanagement teilweise als einschränkend empfindet und sich nicht altersgemäß behandelt fühlt. Die Kinder sind aber mit dem komplexen Behandlungsverfahren wie z.B. beim Diabetes mellitus oft noch überfordert. So müssen die Familien einen Weg finden, dass die Eltern einerseits die Therapie des Kindes überwachen und andererseits dem Kind diejenigen Aufgaben übertragen, die es allein bewältigen kann (vgl. von Hagen und Noeker, 1999; Noeker und Petermann, 1998; Warschburger und Petermann, 2002).

**Jugendalter.** In diesem Altersabschnitt stehen vor allem folgende Ziele im Vordergrund: eine normale Körpergröße und Entwicklung zu erreichen, die eigene äußere Erscheinung zu akzeptieren, ein positives Selbstwertgefühl und eine Identität aufzubauen, Autonomie und Unabhängigkeit sowie Zukunftsperspektiven zu entwickeln und eine berufliche Karriere vorzubereiten. Diese normativen Stressoren drängen in einem relativ kurzen Entwicklungszeitraum auf ihre Realisierung. Kommt jetzt für den Jugendlichen noch der non-normative Stressor „chronische Krankheit“ hinzu, kann dieser die Fülle an Entwicklungsaufgaben stark beeinträchtigen. Durch die behandlungsbedingte Abhängigkeit von den Eltern oder ihre auf die Krankheit bezogenen Restriktionen besteht die Gefahr, dass die Autonomieentwicklung des Jugendlichen behindert wird. Ebenso kann es für die Jugendlichen schwierig sein, das krankheitsbedingte Therapiemanagement einzuhalten, wenn sie unter dem sozialen Druck stehen, sich konform mit ihren Altersgenossen zu verhalten. Das Einhalten diabetischer Ernährungsregeln, regelmäßiger Blutzuckermessungen und des Spritzens von Insulin im Tagesablauf zu gewährleisten, bedeutet für die Jugendlichen, sich nicht normal wie die Altersgenossen verhalten zu können. Die durch die Krankheit hervorgerufene „Andersartigkeit“ erschwert es ihnen, die altersgemäße Freizeitgestaltung mitzumachen, z.B. Discos und Partys zu besuchen, und ein positives Selbstwertgefühl im Umgang mit Gleichaltrigen im

Allgemeinen und besonders im heterosexuellen Bereich zu entwickeln. Andererseits können gerade in diesem Alter gut funktionierende Freundschaften eine große Unterstützung für den erkrankten Jugendlichen darstellen (vgl. von Hagen und Noeker, 1999; Noeker und Petermann, 1998; Seiffge-Krenke, 1999; Warschburger und Petermann, 2002).

Wie die chronisch kranken Kinder und Jugendlichen die Entwicklungsaufgaben bewältigen, hängt von vielen individuellen und sozialen Copingressourcen ebenso ab wie von der Compliance. So können z.B. zwei Kinder ein und dieselbe Krankheit unterschiedlich erleben. Dies hängt von ihrer individuellen Wahrnehmung der Krankheit als Stressor ab und wird durch die ihnen zur Verfügung stehenden Copingressourcen beeinflusst. Einen grundlegenden Einfluss darauf, wie das betroffene Kind die Krankheit bewältigt, haben krankheitsbezogene Charakteristika wie z.B. die Diagnose, die Schwere der Krankheit, die Prognose, die Dauer, das Alter bei Erstmanifestation, das Behandlungsverfahren und Komplikationen. Zusätzlich hängt die Bewältigung aber auch von jedem Kind und Jugendlichen persönlich ab. Zum einen kommt es auf die individuellen Eigenschaften an, wie persönliche Merkmale, Copingfertigkeiten, Wissen über die Krankheit, Selbstachtung und Einstellung zur Gesundheit. Zum andern kommt es auf die Eigenschaften des sozialen Netzwerks an, wie soziale Unterstützung, ein funktionierendes Familiensystem und die Eigenverantwortung des Kindes bzw. Jugendlichen, auf sich selbst zu achten (vgl. Boekaerts und Röder, 1999; Charron-Prochownik, 2002).

Die persönlichen Merkmale beziehen sich auf Geschlecht, Alter, Kultur, sozioökonomischen Status und kognitive Fähigkeiten. In einer amerikanischen Studie mit Kindern, die im Alter von 8 bis 12 Jahren an Diabetes mellitus erkrankt waren, zeigte sich, dass die Kinder, deren sozioökonomischer Status niedriger war, ein größeres Risiko hatten, bald wieder ins Krankenhaus zu müssen als die, die einen höheren Status hatten. Eine Erklärung hierfür könnte laut der Studie sein, dass Personen mit niedrigerem sozioökonomischen Status keinen Zugang zu den notwendigen Mitteln haben und die Kosten der Gesundheitsfürsorge nicht erstattet bekommen, was dazu führen kann, dass sie ein größeres Risiko für ein negatives Gesundheitsoutcome haben (Charron-Prochownik, Kovacs, Obrosky und Stiffler, 1994, zitiert nach Charron-Prochownik, 2002).

Es zeigte sich, dass auch Copingfertigkeiten die individuelle Krankheitsbewältigung von älteren Kindern und Jugendlichen verbessern. In einer randomisierten Studie

mit jugendlichen Typ-1-Diabetikern im Alter von 13 bis 20 Jahren erhielt eine Gruppe ein intensives Diabetesmanagement und die andere ein intensives Diabetesmanagement plus ein Training, das den Jugendlichen Copingfertigkeiten vermittelte. Die Copingfertigkeiten, die sie lernten, waren: Lösen von sozialen Problemen, Training von sozialen Fertigkeiten, gedankliche Verhaltensänderungen und Konfliktlösung. Es konnte gezeigt werden, dass das Training, das den Jugendlichen Copingfertigkeiten vermittelte, ihnen half, die Stoffwechselkontrolle und die Lebensqualität zu verbessern (Grey, Boland, Davidson, Sullivan-Bolyai und Tamborlane, 1998, zitiert nach Charron-Prochownik, 2002).

Ein weiterer wesentlicher Faktor, der einen Einfluss auf das Entwicklungsergebnis hat, ist das Wissen der Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern über die Krankheit. Es ist wichtig, dass sie den Krankheitsprozess und sein Management verstehen sowie die notwendigen Fertigkeiten im Umgang mit der Krankheit erwerben, um diese zu managen. Allerdings können viele Gegebenheiten die Möglichkeit, die medizinischen Anweisungen zu lernen und anzuwenden, beeinträchtigen. Dazu zählen z.B. Wut, Depression, eine persönlich ablehnende Haltung gegenüber der Krankheit oder ein niedriges Selbstwertgefühl. Für die Krankheitsbewältigung ist Selbstwertgefühl von großer Bedeutung, denn es konnte gezeigt werden, dass dieses eng mit dem Entwicklungsergebnis einer chronischen Krankheit korreliert. Ein weiterer Aspekt ist, dass die Einstellung zur Gesundheit das gesundheitsbezogene Verhalten beeinflusst. Zu den Einstellungen in Bezug auf die Gesundheit, die am stärksten mit der Beeinflussung des gesundheitsbezogenen Verhaltens assoziiert sind, zählen die eigene Leistungsfähigkeit, Ziele, die Erwartung hinsichtlich des Ausgangs, die Wahrnehmung von Anfälligkeit und Schwere der Krankheit und die Wahrnehmung von Grenzen sowie Gewinn der Behandlung (vgl. Boekaerts und Röder, 1999; Charron-Prochownik, 2002).

Das soziale Netzwerk, bestehend aus sozialer Unterstützung, einem funktionierendem Familiensystem und der Eigenverantwortung der Kinder und Jugendlichen, auf sich selbst zu achten, ist ebenso wichtig wie die individuellen Faktoren. So kann soziale Unterstützung die Wirkung von Stressoren auf das Gesundheitsergebnis abmildern und eine wichtige Vorhersage in Bezug auf die physische und psychische Gesundheit erlauben. Im Allgemeinen ist soziale Unterstützung ein Prozess, durch den die Kinder und Jugendlichen die Hilfe vom sozialen Netzwerk erhalten, die sie für ihre praktischen Bedürfnisse brauchen. Daher ist die Unterstützung durch Fami-

lienmitglieder und Freunde wichtig für Kinder und Jugendliche, die den Stress einer chronischen Krankheit bewältigen müssen. Obgleich die meiste Unterstützung, die Kinder mit Diabetes mellitus für das Therapiemanagement benötigen, tendenziell von den Eltern kommt, können sie emotionale Unterstützung und Begleitung auch von Freunden, Hilfsgruppen und Diabetescamps bekommen. Im Allgemeinen sind diese Unterstützung und ein höheres Maß an Familienzusammenhalt mit einer besseren Anpassung an die Krankheit und glykämischen Kontrolle assoziiert. Bei Kindern und Jugendlichen bestehen die drei bedeutenden Komponenten der sozialen Unterstützung aus Familie, Gleichaltrigen bzw. Freunden sowie der Schule (vgl. Charron-Prochownik, 2002).

Der zweite Aspekt des sozialen Netzwerks umfasst ein funktionierendes Familiensystem. Die chronische Krankheit eines Kindes bzw. Jugendlichen hat einen maßgeblichen Einfluss auf die Familie. In umgekehrter Weise hat das Familienleben ebenso eine beachtliche Wirkung auf das Management und den Verlauf der Krankheit wie auf das Gesundheitsoutcome. So besteht eine Assoziation zwischen Eigenschaften der Familie – z.B. die Qualität von interpersonellen Interaktionen und der Grad des Zusammenhalts – und der Gesundheit sowie des Wohlbefindens des chronisch kranken Kindes. Darüber hinaus gibt es eine bedeutsame Assoziation zwischen einem funktionierenden Familiensystem auf der einen Seite sowie der Anpassung der Behandlung und einer besseren metabolischen Stoffwechselkontrolle von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus auf der anderen Seite (vgl. Charron-Prochownik, 2002).

Der dritte Aspekt des sozialen Netzwerks hängt eng mit den zwei zuvor genannten zusammen. Es ist wichtig, dass die Eltern den Kindern mit zunehmendem Alter immer mehr das Krankheitsmanagement übertragen. Allerdings erfordern einige Krankheiten, so z.B. der Diabetes mellitus, ein komplexes Behandlungsverfahren, für das bestimmte Fertigkeiten und Wissen nötig sind, um für sich selbst zu sorgen. Je älter die Kinder werden, umso mehr Aufgaben und Verantwortung sollen sie übernehmen und lernen, Entscheidungen selbst zu treffen. Die Kinder sollen von den Eltern gestärkt werden, unabhängig zu werden, doch es hat sich gerade bei dem komplizierten Diabetesmanagement gezeigt, dass eine elterliche Beaufsichtigung und Unterstützung die Anpassung sichern und problemlösende Fertigkeiten in Bezug auf das Management fördern. Je besser die Krankheitsanpassung und

Compliance bei Kindern und Jugendlichen ist, umso größer ist ihr Entwicklungs- und Gesundheitsoutcome (vgl. Charron-Prochownik, 2002).

Alles in allem zeigen die meisten Kinder mit chronischen Krankheiten trotz des zusätzlichen Stresses keine intellektuellen Beeinträchtigungen oder psychischen Auffälligkeiten. Auch finden sich bei den meisten keine schweren sozialen und verhaltensbedingten Anpassungsschwierigkeiten. Wenn chronisch kranke Kinder und Jugendliche die gleichen Chancen wie ihre Altersgenossen erhalten und ausreichende Ressourcen bekommen, um in unsere Gesellschaft gut integriert zu werden, können sie die Meilensteine ihrer Entwicklung erfolgreich erreichen und ein mittleres bis hohes Maß an Fertigkeiten erlangen (vgl. Boekaerts und Röder, 1999; Charron-Prochownik, 2002).

## **2.5 Krankheitsbelastung und -bewältigung der Eltern und Geschwister**

Eine chronische Krankheit hat nicht nur für das betroffene Kind viele Anforderungen und Belastungen zur Folge, sondern für die gesamte Familie, besonders für die Eltern. Die Familie bildet mit die wichtigste Unterstützung und Orientierung für das Kind, die Krankheit optimal zu bewältigen. Sie ist die Konstante im Leben des erkrankten Kindes und in erster Linie für alle Belastungen und Anforderungen zuständig. Während sich die Personen und das System, das zur Unterstützung vorhanden ist, verändern können, können sich die Eltern ihrer Verpflichtungen nicht entziehen. Zugleich aber müssen sowohl sie als auch die Geschwister neben der Hilfe für das erkrankte Kind auch selbst die neuen Belastungen und Anforderungen verarbeiten, die an sie gestellt werden. Die Krankheit des Kindes übt Druck auf die Familie aus und hat das Potential, die Familienstruktur tief zu zerrütten. Schafft es die Familie, den emotionalen und physischen Bedürfnissen aller Familienmitglieder gerecht zu werden, kann sie einen Zustand des Gleichgewichts erreichen. Kann sie die Bedürfnisse aber nicht befriedigen, so entsteht ein Ungleichgewicht, und die Familie muss versuchen, durch kontinuierliche Arbeit das Gleichgewicht wieder herzustellen (vgl. Meleski, 2002).

Während dieses Prozesses der Krankheitsbewältigung und der Anpassung an die chronische Krankheit des Kindes können sich die Rolle und Verantwortung der einzelnen Familienmitglieder verändern. Die chronische Krankheit eines Kindes kann sich in verschiedener Weise auf die Eltern auswirken. Die Stressoren, die dabei entstehen, beziehen sich nämlich nicht ausschließlich auf eine bestimmte Krankheit, sondern sind unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung. Für die Eltern entstehen grundsätzliche Belastungen, mit denen sie permanent konfrontiert werden. Dabei handelt es sich z.B. um finanzielle Sorgen, die Organisation der medizinischen Behandlung und Pflege des erkrankten Kindes sowie die Neugestaltung bzw. Planung des Urlaubs, der Freizeit und der Wochenenden. Auch müssen die Eltern ihr Erziehungsverhalten überdenken. Dabei haben sie abzuwägen, welche Anforderungen und Aufgaben das Kind selbst übernimmt und welche sie ihm stellvertretend abnehmen können. Das Kind sollte seinen Fähigkeiten und seinem Alter entsprechend von den Eltern aktiv in das Behandlungsverfahren eingebunden werden (vgl. Meleski, 2002).



Allgemein besteht die Schwierigkeit darin, das Kind weder zu über- noch zu unterfordern. Fühlt sich das Kind mit den Aufgaben bzw. der Verantwortung überfordert und fehlt ihm die nötige Unterstützung durch die Eltern, verliert es durch den fehlenden Rückhalt das Vertrauen in die Eltern. Stehen dem Kind nicht genügend eigene Fertigkeiten zur Verfügung, so sind folglich seine Copingmöglichkeiten bei der Bewältigung von Belastungssituationen begrenzt. Die krankheitsbezogenen Kontrollüberzeugungen des Kindes sinken, und anstelle eines problemlösenden Verhaltens tendiert es schrittweise zu einem emotionsregulierenden Verleugnungs- und Vermeidungsverhalten (vgl. Noeker und Petermann, 1998).

Bei chronisch kranken Kindern kommt es aber häufiger zu der Entwicklung, dass die Eltern überfürsorglich sind und dadurch beim Kind in der Folge eine Verhaltensunsicherheit entsteht. Durch die krankheitsbedingten Einschränkungen und Benachteiligungen entsteht bei den Eltern Mitgefühl für das erkrankte Kind, und sie haben das Bedürfnis, ihm einen Ausgleich zu bieten. In ihren Augen verhält sich das Kind hilfsbedürftig und zurückhaltend, kann sich sozial nicht durchsetzen und wird von seinen Altersgenossen stigmatisiert und ausgegrenzt. Um ihr Kind nun zu schützen, nehmen die Eltern ihm jegliche Verantwortung ab. Diesem kommen dadurch aber immer mehr Selbstzweifel, und in Belastungssituationen sucht es sofort nach externer Hilfe, anstatt seine eigenen Bewältigungsmöglichkeiten auszuschöpfen. Erhält es in diesem Moment nicht die nötige Unterstützung, fühlt es sich extrem überfordert und kann diesen Stress emotional nur dann abbauen, wenn es hinterher von seinen Eltern nachhaltig Hilfe erfährt. Die Eltern wiederum bekommen durch diese Situationen die Bestätigung, dass sie ihr Kind beständig schützen und behüten müssen, da es ohne ihre Hilfe den Belastungen nicht gewachsen wäre (vgl. Noeker und Petermann, 1998).

Neben den permanenten Belastungen gibt es nach Meleski (2002) zudem im Krankheitsverlauf fünf Übergangsperioden, die mit die schwierigsten für die Familie des chronisch kranken Kindes sind. Diese Zeiten sind besonders stressig; sie stören die normale Routine und erfordern, dass Eltern und Geschwister sich anpassen. Die fünf Übergangsperioden lauten: Diagnose, Reorganisation der Familie, Anforderungen in Bezug auf die chronische Krankheit, Meilensteine der Entwicklung und Veränderungen im Krankheitsverlauf.

Bevor Eltern die Diagnose erfahren, spüren viele, dass etwas mit ihrem Kind nicht stimmt. Wenn sie dann endlich Gewissheit haben, sind sie einerseits erleichtert,

nach Tagen bzw. Wochen der Ungewissheit die Diagnose zu kennen, andererseits aber hoffen sie, dass diese ein Irrtum ist. Zu diesem Zeitpunkt merken die Eltern zum ersten Mal, dass das familiäre Gleichgewicht und die Familienstruktur ins Wanken geraten. Für die meisten ist diese Zeit die schwierigste im Krankheitsverlauf ihres Kindes, vor allem wenn die Diagnose unerwartet war (vgl. Meleski, 2002).

In der folgenden Zeit müssen die Eltern die Familie reorganisieren. So müssen zum Teil Aufgaben neu verteilt werden, um die neuen Anforderungen eingliedern und bewältigen zu können. Die Belastungen für die Eltern nehmen während dieser Zeit stark zu, wenn sie versuchen, zusätzlich zu der Last, ein chronisch krankes Kind zu pflegen, die üblichen familiären Aufgaben zu erledigen. In Bezug auf die Reorganisation bedeutet es für die Eltern Stress, wenn sie die pflegerischen Anforderungen in bereits straffe Zeitpläne integrieren müssen, wenn sie aufgrund der wenigen Zeit nicht genügend Raum für das Gespräch mit den übrigen Familienmitgliedern haben und lernen müssen, die Pflege für ihr Kind, die sie bis dahin selbst durchgeführt haben, anderen anzuvertrauen (vgl. Meleski, 2002).

Ein weiterer Zeitpunkt, der für die Eltern Stress bedeutet, ist die Phase, in der sie sich schnellstmöglich Wissen und Fertigkeiten aneignen müssen, die für die Pflege und Behandlung ihres chronisch kranken Kindes notwendig sind. Doch auch wenn sie über das notwendige Wissen verfügen, können die pflegerischen Anforderungen weiterhin Stressoren sein. Eltern empfinden viele verschiedene Aufgaben als Stress, so z.B. das Verabreichen der Medikamente, das Planen einer Behandlungszeit oder das Einhalten des Behandlungsverfahrens. Manchmal sind es aber nicht die Aufgaben an sich, die den Eltern Mühe bereiten, sondern die Wahrnehmung als solche (vgl. Meleski, 2002).

Jeder neue Meilenstein in der Entwicklung ihres Kindes ist für Eltern ein wichtiger und anstrengender Zeitpunkt. Besonderer Stress entsteht für sie, wenn ihr Kind aufgrund einer chronischen Krankheit eine Entwicklungsstufe nicht oder verspätet erreicht. Viele machen sich dann Sorgen und empfinden Druck, da sie es ihrem Kind ermöglichen möchten, sich so normal wie möglich zu entwickeln (vgl. Meleski, 2002).

Auch wenn sich der Krankheitsverlauf verändert, entstehen Angst und Stress. Dies ist z.B. der Fall, wenn eine rapide Veränderung der medizinischen Situation eintritt, der Ausgang der Krankheit unsicher ist oder das Kind erneut ins Krankenhaus

muss. Solche neuen Situationen können das Leben aller Familienmitglieder stark beeinträchtigen. Sie können neue Anforderungen an alle mit sich bringen und die Familie damit konfrontieren, ihre Einstellung gegenüber dem Kind und seiner Krankheit verändern zu müssen (vgl. Meleski, 2002).

Auch auf die Geschwister chronisch kranker Kinder kommen viele Veränderungen zu. So sind ihre psychosozialen Belastungen vielfältiger Natur und im Vergleich zu gesunden Kindern in einer Familie höher. Durch die Krankheit eines Geschwisterkindes kann es nämlich sein, dass sie weniger Aufmerksamkeit durch die Eltern erfahren und zugleich mehr in der Familie mithelfen müssen, damit die Versorgung und Pflege des erkrankten Kindes garantiert ist. Zum andern kann es sein, dass sie auf bestimmte Aktivitäten verzichten müssen – aus Rücksicht oder aus Gründen der Gleichbehandlung aller Geschwister. Folglich kann bei den Geschwistern Neid und Aggression entstehen, da sie sich in ihren Bedürfnissen zurückgesetzt und zu wenig beachtet fühlen. Sie können aber auch Ängste und Sorgen um den erkrankten Bruder bzw. die erkrankte Schwester entwickeln, die sie zusammen mit der Familie aufarbeiten müssen. Auch können sich bei ihnen schulische Probleme einstellen, mehr internale und externale Verhaltensstörungen auftreten oder sich ein geringeres Selbstwertgefühl ausbilden. Andererseits zeigt es sich, dass die Geschwister auch positive Erfahrungen machen, wie z.B. eine ausgeprägtere Empathie oder ein stärkeres Verantwortungsbewusstsein (vgl. Noeker und Petermann, 1998; Warschburger und Petermann, 2002).

Bei der Krankheitsbewältigung spielen viele Faktoren eine Rolle. Um das Leben wieder so normal wie möglich zu gestalten, ist es von großer Wichtigkeit, die Familie zu reorganisieren. Als eine wichtige innerfamiliäre Resource gilt vor allem der offene kommunikative Austausch unter den Familienmitgliedern. Je intensiver die Eltern miteinander kommunizieren und dadurch gegenseitige Erwartungen und individuelle Belastungen austauschen, desto besser ist auch die Eltern-Kind-Kommunikation. Je mehr Wissen sich die Eltern über die Krankheit und die Behandlung ihres Kindes aneignen und je besser sie informiert sind, desto leichter verstehen die Geschwister die Situation und desto eher beugen die Eltern der Entwicklung einer Geschwisterrivalität vor. Zusätzlich stabilisiert wird die Familie durch einen Erziehungsstil der Eltern, der den Kindern konsistente Verhaltensorientierung vermittelt und durch den alle Kinder, auch das erkrankte, so gut wie

möglich gleich behandelt werden (vgl. Hock, 2006; Meleski, 2002; Noeker und Petermann, 1998; Stangl, 1987).

Um den familiären Zusammenhalt zu stärken und das Risiko zu minimieren, den Einzelnen zu überfordern, ist es hilfreich, die Belastungen in der Familie möglichst gleich zu verteilen sowie konkrete Bedürfnisse einzelner Familienmitglieder auszubalancieren. Den Familien hilft bei der Bewältigung auch eine starke Orientierung an der Gegenwart; denn dadurch konzentrieren sie sich darauf, die aktuell vorrangigen Belastungen zu verarbeiten. Wenn die Familie es zudem schafft, sich eine optimistische Zukunftsperspektive zu bewahren, ist dies besonders hilfreich, die krankheitsbedingten Belastungen zu bewältigen. Auch weltanschauliche oder religiöse Wertorientierungen in einer Familie können eine Unterstützung sein. Darüber hinaus kommen die Eltern besser mit der Krankheit zurecht, wenn sie ein gutes Verhältnis zum medizinischen Personal aufbauen. Bescheid zu wissen über die Diagnose des erkrankten Kindes und Informationen darüber zu erhalten, hilft den Eltern, die Bedeutung der Krankheit zu erkennen, sie zu akzeptieren und zu verarbeiten. Ebenso können die Eltern nun ihre Zukunftspläne realistisch gestalten (vgl. Noeker und Petermann, 1998).

Bauen die Eltern ein starkes soziales Netzwerk auf, passen sie sich besser den Anforderungen der Krankheit an. Damit können sie die ihnen aufgebürdete Last mit anderen teilen sowie die Angst und Sorge mit Hilfe von Freunden, Fachkräften und Selbsthilfegruppen besser bewältigen. Jede Familie versucht, nach ihren Möglichkeiten eine weitgehende Normalisierung zu erreichen. Doch Normalisierung bedeutet einen ständigen Kampf. Auch wenn die Eltern generell die Krankheit ihres Kindes nicht als normal ansehen, so empfinden sie ihre Bemühungen, die Krankheit und das Familienleben zu managen, als normal; auch ist ihnen sehr daran gelegen, ihre Familie gegenüber anderen als ganz „normal“ zu präsentieren (vgl. Meleski, 2002).

Eine chronische Krankheit kann als Wechselspiel betrachtet werden, das aus den potenziell entstehenden Belastungen einerseits und den vorhandenen Ressourcen von Familie und Kind andererseits besteht. Solange die Krankheit die Bewältigungskompetenzen von Kind und Familie nicht ausschöpft, so lange ist davon auszugehen, dass die Familie die Krankheit bewältigt und nicht mit ausgeprägten negativen Wirkungen zu rechnen ist (vgl. Warschburger und Petermann, 2002).

### **3. Diabetes mellitus**

#### **3.1.1 Definition**

Diabetes mellitus wird, unabhängig vom Typ, generell definiert als Regulationsstörung des Stoffwechsels, dessen Leitbefund die chronische Hyperglykämie ist. Bedingt wird diese Regulationsstörung entweder durch eine gestörte Insulinsekretion oder eine gestörte Insulinwirkung oder auch durch beides (vgl. Kerner, Brückel und Böhm, 2004; Hrsg.: Swift, 2000).

#### **3.1.2 Klassifikation**

**Typ 1:** In der Kindheit und Jugend liegt in mehr als 90 Prozent der Fälle der Diabetes mellitus Typ 1 vor. Dieser ist charakterisiert durch eine progressive Zerstörung der insulinproduzierenden  $\beta$ -Zellen in den Langerhansschen Inseln des Pankreas. Diese Zerstörung führt zu einem absoluten Insulinmangel mit den klassischen Zeichen Polyurie, Polydipsie, Ketoazidose und Gewichtsverlust. Obwohl sich der Typ-1-Diabetes vor allem in jungen Lebensjahren manifestiert, kann die Erkrankung auch im späteren Lebensalter auftreten. Meist beginnt der Typ-1-Diabetes mit abrupt einsetzender absoluten Insulinbedürftigkeit. In der Folge kommt es zu einer ketoazidotischen Stoffwechselentgleisung bis hin zu möglichem Bewusstseinsverlust. Bei der schweren, bis zum Bewusstseinsverlust reichenden Form der ketoazidotischen Stoffwechselentgleisung stehen 15 bis 25 Prozent als Manifestationskoma am Beginn der Krankheit. Allerdings kann der Insulinmangel zu Anfang auch nur als gestörte Glukosetoleranz in Erscheinung treten, und erst durch eine akute Stoffwechselbelastung wie z.B. Infekte, Operationen oder Traumata kommt es zu einer Entgleisung – häufig mit einer schweren Ketoazidose (vgl. Kerner, Brückel und Böhm, 2004; Hrsg.: Swift, 2000; Seissler und Scherbaum, 2006).

Bei Diabetes mellitus Typ 1 existieren zwei Formen. Typ 1A ist immunologisch vermittelt. Bei dieser Form lassen sich in den meisten Fällen folgende Autoantikörper serologisch nachweisen: Glutamatdecarboxylase-Autoantikörper (GADA), Inselzellantikörper (ICA), Insulinautoantikörper (IAA) und Autoantikörper gegen Tyrosinphosphatase (IA-2A). GADA lassen sich bei 70 bis 80 Prozent der Kinder

und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes nachweisen, ICA treten bei 80 bis 90 Prozent der neudiagnostizierten Kinder und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes auf und sowohl IAA als auch IA-2A finden sich bei 50 bis 70 Prozent der Kinder und Jugendlichen zu Beginn der Krankheit. Bei den Erkrankten besteht meist eine genetisch determinierte Prädisposition: Eine positive Familienanamnese weisen ca. 10 Prozent auf und eine charakteristische HLA-Assoziation findet sich bei mehr als 90 Prozent. Somit kommt den genetischen Faktoren eine prädisponierende Rolle zu. Bei Typ 1B ist der Insulinmangel idiopathisch bedingt. Dieser Typ kommt in Deutschland selten vor (vgl. Kerner, Brückel und Böhm, 2004; Hrsg.: Swift, 2000; Seissler und Scherbaum, 2006).

**Typ 2:** Diese Form kommt in Deutschland am häufigsten vor und tritt vor allem bei Erwachsenen auf. In seltenen Fällen erkranken auch Kinder und Jugendliche daran; allerdings ist international eine Zunahme in Assoziation mit steigender Rate an Übergewicht zu verzeichnen. Zugrunde liegt dem Typ-2-Diabetes entweder eine gestörte Insulinsekretion und/oder eine Insulinresistenz. Neben einer genetischen Determinierung spielen Übergewicht, falsche Ernährung, mangelnde körperliche Bewegung und höheres Lebensalter eine Rolle. 80 bis 90 Prozent der Patienten sind zum Zeitpunkt der Diagnose adipös (vgl. Kerner, Brückel und Böhm, 2004; Hrsg.: Swift, 2000; Seissler und Scherbaum, 2006).

Der Vollständigkeit halber seien hier noch der Typ-3-Diabetes und der Typ-4-Diabetes erwähnt: Ersterer wird klassifiziert als „andere spezifische Typen“, Letzterer als Gestationsdiabetes (vgl. Kerner, Brückel und Böhm, 2004; Hrsg.: Swift, 2000; Seissler und Scherbaum, 2006).

### 3.2 Epidemiologie des Diabetes mellitus Typ 1

Der Diabetes mellitus ist im Kinder- und Jugendalter eine der häufigsten Stoffwechselerkrankungen. In mehr als 90 Prozent der Fälle liegt der Typ-1-Diabetes vor. Nach einer Erhebung in Baden-Württemberg im Zeitraum von 1987-1998 wurde hochgerechnet, dass die Inzidenzrate bis zum Alter von 15 Jahren in Deutschland ca. 12,9/100.000/Jahr (95 % Konfidenzintervall 12,37-13,37) beträgt, die sich zwischenzeitlich verdoppelt hat. Die Gesamtzahl der Kinder mit Typ-1-Diabetes im Alter von 0 bis 14 Jahren liegt in Deutschland bei etwa 11.000, d.h. etwa jedes 1000. Kind ist davon betroffen. Bei Jungen und Mädchen finden sich keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Inzidenzrate. Erhebliche Unterschiede zeigen sich jedoch innerhalb der drei Altersgruppen 0-4, 5-9 und 10-14 Jahre. Die höchste Inzidenzrate weisen die 10- bis 14-Jährigen auf, die niedrigste die 0- bis 4-Jährigen. Denn während die 0- bis 4-Jährigen eine Inzidenz von 8,2/100.000 aufweisen, liegt diese bei den 10- bis 14-Jährigen mit 16,9/100.000 doppelt so hoch. Insgesamt ist ein häufigeres Auftreten der Inzidenz im Kleinkindalter zwischen dem 3. und 4. Lebensjahr zu verzeichnen, und ein deutlicher Gipfel zeigt sich präpubertär bei den 10- bis 12-Jährigen. Dabei erreichen die Mädchen die höchste spezifische Inzidenzrate ein Jahr früher als die Jungen (vgl. Danne, Beyer, Holl, Kiess, Kordonouri, Lange, Lepler, Marg, Neu, Petersen und Ziegler, 2004; Galler, Rothe, Stange, Kunath, Näke, Vogel, Nietzsche und Kiess, 2004; Holterhus et al., 2009; Neu, Willasch, Eehalt, Kehrer, Hub und Ranke, 2001; Neu, Willasch, Eehalt, Kehrer, Hub, Schwarze und Ranke 2002).

Die jährliche Zunahme der Inzidenz beträgt in Deutschland 3-5 Prozent. Am stärksten ausgeprägt ist die relative Zunahme der Inzidenzrate bei den 0- bis 4-Jährigen mit ca. 5,7 Prozent/Jahr. Das mittlere Alter bei Manifestation bleibt über die Jahre hinweg konstant: Bei Mädchen ergibt sich ein Wert von ca. 8,6 Jahren, bei Jungen von ca. 8,7 Jahren (vgl. Danne et al., 2004; Galler et al., 2004; Holterhus et al., 2009; Neu et al., 2001).

Eine Zunahme der Inzidenzrate im Kindes- und Jugendalter lässt sich nicht nur innerhalb Deutschlands beobachten, sondern auch – trotz großer geographischer Inzidenzunterschiede – in allen Teilen der Welt. Die Gesamtzunahme der Inzidenz liegt weltweit zwischen 2,5 und 3 Prozent, in Europa zwischen 3,2 und 3,4 Prozent. In Ländern, die mit die höchsten Raten haben, wie die nordeuropäischen (außer

Finnland) und wie die italienische Insel Sardinien, ist kein bis ein leichter Anstieg zu verzeichnen. Hingegen ist in den Ländern, die eine niedrigere Inzidenz aufweisen, die relative Zunahme höher. In Europa zeigt sich dieser Trend bei einigen zentral- und osteuropäischen Ländern, weltweit z.B. in China und Peru. In Bezug auf die drei Altersgruppen ist die relative Zunahme der Inzidenz nicht nur in Deutschland, sondern weltweit am höchsten bei den 0- bis 4-Jährigen. Die Werte bewegen sich bei diesen zwischen 4,8 und 6,3 Prozent, bei den 5- bis 9-Jährigen zwischen 3,1 und 3,7 Prozent und bei den 10- bis 14-Jährigen, die die niedrigsten Werte aufweisen, zwischen 2,1 und 2,4 Prozent. Der absolute Inzidenzanstieg ist in allen drei Altersgruppen ungefähr gleich (vgl. Charkaluk, Czernichow und Lévy-Marchal, 2002; EURODIAB ACE Study Group, 2000; Gale, 2002; Green und Patterson, 2001; Joner, Stene, Søvik 2004; Onkamo, Väänänen, Karvonen und Tuomilehto, 1999; Schoenle, Lang-Muritano, Gschwend, Laimbacher, Mullis, Torresani, Biason-Lauber und Molinari, 2000).

Die Angaben über die Inzidenzraten variieren innerhalb von Europa von 2,3 Fällen/ 100.000/Jahr in der Ehemaligen Jugoslawischen Republik Mazedonien bis hin zu 40,2/100.000/Jahr in Finnland (vgl. EURODIAB ACE Study Group, 2000). Dabei fällt ein deutliches Nordsüdgefälle auf. Hohe Inzidenzraten finden sich im nördlichen und nordwestlichen Europa, niedrige in Zentral-, Süd- und Osteuropa. Sardinien ist hier eine beachtenswerte Ausnahme. Es weist eine viel höhere Rate auf als irgendeine benachbarte Region. Weltweit reichen die Inzidenzraten von 0,1/100.000/Jahr in China und Venezuela bis hin zu 36,8/100.000/Jahr in Sardinien und 36,5/100.000/Jahr in Finnland (vgl. Karvonen, Viik-Kajander, Moltchanova, Libman, LaPorte und Tuomilehto, 2000). Die Inzidenz variiert somit weltweit um das 350fache innerhalb dieser 100 Populationen. Sehr hohe Inzidenzraten mit  $\geq 20/100.000/\text{Jahr}$  finden sich in Sardinien, Finnland, Schweden, Norwegen, Portugal, Großbritannien, Kanada und Neuseeland. Die niedrigste Inzidenz mit  $< 1/100.000/\text{Jahr}$  weisen China und Südamerika auf. In den meisten Bevölkerungen steigt die Inzidenz mit zunehmendem Alter und ist unter den 10- bis 14-Jährigen am höchsten (vgl. EURODIAB ACE Study Group, 2000; Green und Patterson, 2001; Karvonen et al., 2000; Onkamo et al., 1999).

Auffällig ist zudem, dass die 10- bis 14-Jährigen und auch die 5- bis 9-Jährigen eine Häufung der Manifestation – als Manifestationsdatum gilt der Tag der ersten Insulininjektion – im Winter sowie etwas weniger im Herbst und Frühjahr zeigen.



Eine deutlich niedrigere Anzahl an Neuerkrankungen findet sich in den Sommermonaten Juni, Juli und August. Der Trend ist bei den 10- bis 14-Jährigen stärker ausgeprägt als bei den 5- bis 9-Jährigen, aber für Jungen und Mädchen sowie für alle Regionen in Europa ähnlich. Für die 0- bis 4-Jährigen hingegen liegt in Bezug auf die Jahreszeiten nach heutigem Erkenntnisstand kein einheitlicher Trend vor (vgl. Galler et al., 2004, Neu et al., 2001; Rosenbauer, Herzig, von Kries, Neu und Giani, 1999).

### 3.3 Ätiopathogenese des Diabetes mellitus Typ 1

Der Diabetes mellitus präsentiert sich als klinisch heterogene Erkrankung. In den vergangenen 25 Jahren wurde deutlich, dass der Typ-1-Diabetes eine Autoimmunerkrankung ist, die durch das Zusammenwirken vieler spezifischer Umweltfaktoren und einer genetischen Suszeptibilität ausgelöst wird. Gekennzeichnet ist er durch eine progrediente autoimmune Zerstörung der insulinproduzierenden  $\beta$ -Zellen in den Langerhansschen Inseln des Pankreas (vgl. Kiess, Kapellen, Galler, Schmidt und Raile, 2001).

#### 3.3.1 Genetik

Erbliche Faktoren spielen für das Risiko, an Typ-1-Diabetes zu erkranken, eine prädisponierende Rolle. Während es in der Allgemeinbevölkerung bei 0,4 Prozent liegt, liegt es bei Geschwistern mit sechs Prozent deutlich höher. Für einen Verwandten ersten Grades eines Patienten mit Typ-1-Diabetes erhöht sich das Risiko somit um etwa das 15-fache. Für ein Kind, dessen Vater an Typ-1-Diabetes erkrankt ist, ist das Risiko, selbst zu erkranken, etwa um das 2- bis 4-fache höher als für ein Kind, dessen Mutter von Typ-1-Diabetes betroffen ist. Zudem wird das erbliche Risiko auch an der Konkordanz monozygoter Zwillinge deutlich: Es beträgt 30 bis 50 Prozent (vgl. Badenhoop, 2004; Hirschhorn, 2003; Kiess et al., 2001).

Obwohl die Krankheit überwiegend sporadisch auftritt, weisen fast alle Patienten ein erbliches Risiko auf. Dieses ist durch Gene der HLA-Region auf Chromosom 6, Allele am Insulingenort auf Chromosom 11 und das zytotoxische T-Lymphozyten-Antigen-4-(CTLA4)-Gen auf Chromosom 2 geprägt (vgl. Badenhoop, 2004; Hirschhorn, 2003).

**HLA-DR-DQ (IDDM1).** Bei Typ-1-Diabetes besteht eine hohe Assoziation zu HLA-Genen, ähnlich wie bei anderen Autoimmunerkrankungen. Bereits im Jahre 1974 kamen HLA-B8 und -DR3 bei Patienten mit Typ-1-Diabetes signifikant häufiger vor als bei Gesunden. Die HLA-Risiko-Gene erweisen sich als die wichtigsten erblichen Prädispositionsfaktoren. Diese liegen in einer Region mehrerer Immunregulatoren auf Chromosom 6. Sie sind untereinander durch ein starkes

Kopplungsungleichgewicht evolutionär verbunden (vgl. Badenhoop, 2004; Epplen, 1999; Hirschhorn, 2003; Kiess et al., 2001).

HLA-Moleküle machen – vereinfacht dargestellt – die immunologische Identität eines Gesamtorganismus aus. Durch diese Proteine können antigenpräsentierende Zellen T-Lymphozyten Antigenbestandteile präsentieren, so dass diese dann eine antigenspezifische Immunantwort einleiten können. Die MHC-Moleküle kontrollieren aber, dass körpereigene Proteine nicht angegriffen, sondern toleriert und „fremde“ Moleküle wie z.B. Erreger, Toxine, aber auch Tumore immunologisch unschädlich gemacht werden. Dabei präsentieren HLA-Klasse-I-Moleküle (A, B, C) den CD4-Lymphozyten und HLA-Klasse-II-Moleküle (DR, DQ, DP) den CD8-Lymphozyten Antigenpeptide (vgl. Badenhoop, 2004; Epplen, 1999; Hirschhorn, 2003; Kiess et al., 2001).

Bestimmte HLA-Proteine stehen am stärksten mit der Genese eines Typ-1-Diabetes in Verbindung. Bei Patienten mit Typ-1-Diabetes besteht eine erhöhte Expression von MHC-Klasse-I-Molekülen HLA-B8 und -B15. Auch die MHC-Klasse-II-Proteine HLA-DR1, HLA-DR3 und HLA-DR4 werden mit einem erhöhten Risiko für Typ-1-Diabetes assoziiert. DR3 und/oder DR4 lassen sich bei 95 Prozent der Patienten mit Typ-1-Diabetes nachweisen. Interessanterweise ist das Risiko, an Diabetes zu erkranken, für DR3/DR4 Heterozygote höher als für DR3/DR3 oder DR4/DR4 Homozygote. HLA-DR2 und -DR5 weisen hingegen eine inverse Relation mit dem Vorkommen eines Typ-1-Diabetes auf. Menschen, die diese beiden Klasse-II-MHC-Gene exprimieren, haben einen Schutz. Bei ihnen reduziert sich das Risiko, an Typ-1-Diabetes zu erkranken, auf ca. ein Zehntel gegenüber der Allgemeinbevölkerung, d.h. auf etwa 1:2.500. Menschen, bei denen das HLA-DQ- $\beta$ -Allel nachweisbar ist, haben dagegen z.B. ein 200- bis 300-fach höheres Risiko als die Allgemeinbevölkerung (vgl. Badenhoop, 2004; Epplen, 1999; Hirschhorn, 2003; Kiess et al., 2001).

Die HLA-Klasse-II-Region enthält die Faktoren mit der stärksten Assoziation. Dennoch kann das erbliche Risiko für Typ-1-Diabetes nicht allein über diese Gene erklärt werden. Es gibt noch weitere Gene in dieser Region, die einen Einfluss haben, z.B. Tumornekrosefaktor (TNF $\alpha$  und TNF $\beta$ ) und Gene aus der HLA-Klasse-I (vgl. Badenhoop, 2004; Epplen, 1999; Hirschhorn, 2003; Kiess et al., 2001).

**Insulin (IDDM2).** Ein zweiter Prädispositions-Genort für Typ-1-Diabetes befindet sich im Insulingen auf Chromosom 11. Dort variieren, was die Anzahl betrifft, Tandemwiederholungen einer 14 bis 15 bp langen Nukleotidsequenz in einer regulatorischen Region – kurz genannt VNTR (variable number of tandem repeats). Es existieren drei Klassen von VNTR-Allelen: Klasse I (kurz) mit 26 bis 63 VNTR, Klasse II (mittel) mit ca. 80 VNTR und Klasse III (lang) mit etwa 141 bis 209 VNTR. Das Risiko, an Typ-1-Diabetes zu erkranken, ist bei Homozygotie für Klasse-I-Insulin-VNTR zwei- bis fünffach erhöht. Hingegen wirken Klasse-III-Allele protektiv. Klasse-II-VNTR kommen in der kaukasischen Bevölkerung fast nicht vor (vgl. Badenhoop, 2004; Bennett, Wilson, Esposito, Bouzekri, Undlien, Cucca, Nisticò, Buzzetti, IMDIAB Group, Bosi, Pociot, Nerup, Cambon-Thomsen, Pugliese, Shield, McKinney, Bain, Polychronakos und Todd, 1997; Epplen, 1999; Hirschhorn, 2003).

Die funktionelle Bedeutung der Insulin-VNTR wird mit einer unterschiedlich starken Genexpression im Thymus assoziiert. Die schützende Wirkung der VNTR-Klasse-III-Allele wird mit einer höheren Expression im Thymus erklärt. Dies kann zu einer erhöhten Immuntoleranz gegenüber Präproinsulin führen, einem Schlüssel-autoantigen in der Pathogenese des Typ-1-Diabetes (vgl. Badenhoop, 2004; Bennett et al., 1997; Epplen, 1999; Hirschhorn, 2003).

Werden die Insulin-VNTR mit den HLA-DR-DQ kombiniert, kann in Familien mit Typ-1-Diabetes eine genauere Risikovorhersage getroffen werden. Dies ist insbesondere bei den Kindern der Fall, die Antikörper gegen mehrere  $\beta$ -Zell-Antigene entwickeln (vgl. Badenhoop, 2004; Bennett et al., 1997; Epplen, 1999; Hirschhorn, 2003).

**CTLA4 (IDDM12).** Das zytotoxische T-Lymphozyten-Antigen 4 (CTLA4), von dem verschiedene Genvarianten mit Typ-1-Diabetes in Verbindung gebracht werden, liegt auf Chromosom 2. Seine Wirkung beruht auf einer Hemmung der T-Zell-Funktion. Diese Funktion, die über eine kostimulatorische Wirkung entfaltet wird, bewirkt eine Inhibition der aktivierten T-Lymphozyten. Werden diese jedoch nicht abgebremst, könnte dies eine Erklärung für die fehlgesteuerte T-Lymphozyten-Reaktion gegen  $\beta$ -Zell-Antigene bieten (vgl. Badenhoop, 2004; Epplen, 1999; Hirschhorn, 2003; Steck, Bugawan, Valdes, Emery, Blair, Norris, Redondo, Babu, Erlich, Eisenbarth und Rewers, 2005).

HLA, INS und CTLA4 sind als Risikogene für Typ-1-Diabetes identifiziert worden. Es werden aber noch mindestens 10 weitere Genloci mit dieser Krankheit in Verbindung gebracht (vgl. Badenhoop, 2004; Epplen, 1999; Hirschhorn, 2003; Kiess et al., 2001).

### **3.3.2 Autoimmunprozess**

Unter Autoimmunität versteht man allgemein die augenscheinliche Aufhebung der normalerweise gegenüber körpereigenen Geweben bestehenden immunologischen Toleranz (sog. Selbsttoleranz). Dabei bedeutet die Manifestation von Autoimmun-Phänomenen nicht zugleich auch Krankheit. Denn Selbstreaktivität bzw. Autoimmunität findet bis zu einem gewissen Grad auch im normalen Immunsystem statt. So lassen sich bei den meisten Gesunden Autoantikörper im Serum nachweisen. Es führt erst dann zu einer Autoimmunerkrankung, wenn es durch Autoimmunreaktionen an Geweben oder Zellen zu Veränderungen in der Struktur oder Funktion kommt, die in der Folge zu klinischen Symptomen führen. Die Bandbreite von Autoimmun-Phänomenen variiert beachtlich: Sie reicht vom Auftreten harmloser Autoantikörper bis hin zur Ausbildung einer schweren Gewebszerstörung (vgl. Kiess et al., 2001).

Es gibt einige Aspekte, die auf eine Autoimmunerkrankung bei Diabetes mellitus Typ 1 hinweisen:

- Es kommen viele Autoimmun-Phänomene vor, die die Inselzellen betreffen, z.B. zellmedierte antipankreatische Autoimmunität und Insulitis sowie zirkulierende Antikörper, die mit Enzymen, zytoplasmatischen Strukturen oder Membranoberflächen der normalen Inselzellen interagieren.
- Gene der HLA-DR-Region, die an vielen Immunreaktionen mitbeteiligt sind, werden in engen Zusammenhang mit der Bereitschaft gebracht, an Typ-1-Diabetes zu erkranken.
- Da hierbei andere organspezifische Autoantikörper vorkommen und die Krankheit mit anderen organspezifischen Autoimmunerkrankungen, wie z.B. M.Addison oder Thyreoiditis, in Verbindung gebracht wird, lässt dies auf eine Immunpathogenese des Typ-1-Diabetes schließen.

- In Interventionstudien werden mittels immunsuppressiver Medikamente, vor allem unter Anwendung von Cyclosporin A, Remissionen und eine Unterbrechung der Inselzellzerstörung erreicht. Durch diese therapeutischen Erfolge wird die Autoimmun-Hypothese zur Diabetesentstehung zusätzlich aus klinischer Sicht bestätigt. Neben weitergehender Forschung auf der Grundlage dieser Untersuchungen ist aber der breite klinische Einsatz von Cyclosporin A zur Zeit nicht gerechtfertigt, sondern nur im Rahmen spezifischer Studienprotokolle (vgl. Kiess et al., 2001).

Die Autoimmun-Pathogenese des Diabetes mellitus Typ 1 wird derzeit folgendermaßen dargestellt: Typ-1-Diabetes resultiert aus der Zerstörung der insulinproduzierenden  $\beta$ -Zellen des Pankreas, verursacht durch einen  $\beta$ -zell-spezifischen Autoimmunprozess. Neben Makrophagen, dendritischen Zellen, B- und T-Lymphozyten spielen auch die  $\beta$ -Zell-Autoantigene wie Glutamat-Decarboxylase (GAD), Insulin und Tyrosinphosphatase (IA-2) eine Rolle in der Pathogenese des autoimmunen Diabetes. Die  $\beta$ -Zell-Autoantigene werden möglicherweise bei Beschädigung oder Zellerneuerung von  $\beta$ -Zellen freigesetzt. Sie werden durch antigenpräsentierende Zellen wie Makrophagen und dendritische Zellen prozessiert und dann T-Helferzellen in Verbindung mit MHC-Klasse-II-Molekülen präsentiert. Makrophagen und dendritische Zellen sind die ersten Zelltypen, die die pankreatischen Inseln infiltrieren. Naive CD4-T-Zellen, die im Blut und in den Lymphorganen einschließlich der pankreatischen Lymphknoten zirkulieren, können den Major Histocompatibility Complex und  $\beta$ -Zell-Peptide erkennen, die von Makrophagen und dendritischen Zellen in den Inseln präsentiert werden. Durch von den antigen-präsentierenden Zellen freigesetztes Interleukin 12 können diese CD4-T-Zellen aktiviert werden. Während dieser Prozeß abläuft, sezernieren die aktivierten CD4-T-Zellen vom Typ TH1 Interleukin 2, das  $\beta$ -zellspezifische CD8-T-Zellen aktiviert, die sich dann in zytotoxische T-Zellen differenzieren und anschließend in die pankreatischen Inseln einwandern. Somit wirken – neben weiteren Mediatoren, die die  $\beta$ -Zellen schädigen – aktivierte Makrophagen, CD4-T-Zellen vom Typ TH1 und  $\beta$ -zell-zytotoxischen CD8-T-Zellen synergetisch bei der Zerstörung der  $\beta$ -Zellen. Als Folge resultiert daraus die Entstehung eines autoimmunen Typ-1-Diabetes (vgl. Yoon und Jun, 2005).

### 3.3.3 Auslösende Faktoren

Auf der Suche nach möglichen Ursachen der Entstehung des Typ-1-Diabetes kommen neben genetischen Faktoren auch Umwelteinflüsse in Betracht. So liegt das erbliche Risiko von eineiigen Zwillingen etwa zwischen 30 und 50 Prozent. Dies deutet an, dass der restliche Anteil nicht durch genetische Faktoren determiniert ist. Zudem weisen sowohl der rapide Anstieg als auch die Unterschiede der Inzidenzraten zwischen den ansonsten genetisch ziemlich gleichen Bevölkerungen auf Einflüsse in der Umwelt hin, die in den verschiedenen Ländern variieren. So ist die Neuerkrankungsrate in Großbritannien zweimal so hoch wie in Frankreich (vgl. Muntoni, Cocco, Aru, Cucca und Muntoni, 2000; Patterson, Dahlquist, Soltész, Green zusammen mit EURODIAB ACE Study Group, 2001).

In Deutschland wurden in einer Studie (Neu, Willasch, Ehehalt, Kehler, Hub und Ranke, 2001) die Inzidenzraten von Kindern mit Typ-1-Diabetes untersucht, die unterschiedlicher ethnischer Abstammung waren. Die Inzidenzrate betrug für alle in Deutschland lebenden Kinder 12,5/100.000/Jahr. Für die deutschen Kinder allein ergab sich eine Rate von 13,5 und für die Kinder, die nicht deutschen Ursprungs waren, eine signifikant niedrigere von 6,9/100.000/Jahr. Zu Letzteren zählten vier große Gruppen, die zusammen 75,7 Prozent ergaben. Sie umfassten Kinder von folgenden mediterranen Ländern: Türkei (32,8 Prozent), das ehemalige Jugoslawien (19,8 Prozent), Italien (16,9 Prozent) und Griechenland (6,2 Prozent). Zudem wurden die Inzidenzraten der Kinder mit Typ-1-Diabetes nichtdeutscher Abstammung sowohl mit den Inzidenzraten deutscher Kinder als auch mit denen ihres jeweiligen Ursprungslandes verglichen. Dabei zeigte es sich, dass die Raten der Kinder mit Typ-1-Diabetes unter den Ausländern denen entsprachen, die in ihren jeweiligen Ursprungsländern genannt wurden. Somit haben neben den genetischen Faktoren auch Umweltfaktoren einen Einfluss auf die Pathogenese des Typ-1-Diabetes, denn bestimmte Aspekte des Lebensstils, z.B. Ernährungsgewohnheiten, bleiben auch nach einer Immigration konstant.

Auch Virusinfektionen gelten als einer der Umweltfaktoren, die für den Ausbruch der Diabeteserkrankung bei genetischer Prädisposition verantwortlich sein können. Denn schon vor etwa 100 Jahren wurde festgestellt, dass ein zeitlicher Zusammenhang zwischen einer viralen Erkrankung und der Manifestation eines Typ-1-Diabetes besteht. Bis heute sind 13 verschiedene Virusarten mit der Manifestation

eines Typ-1-Diabetes bei Menschen oder in Tiermodellen in Verbindung gebracht worden. Eine Rolle bei der Genese des Typ-1-Diabetes wird dem Mumpsvirus, aber auch den Röteln-, Zytomegalie-, Influenza-, Poliomyelitis-, Varizella-, Hepatitis A- und anderen Viren zugeschrieben. Ein Beispiel einer Viruserkrankung ist die fetale Rötelninfektion im ersten Schwangerschaftsdrittel. Denn bei rund 50 Prozent aller Kinder mit Rötelnembryopathie soll es zur Entwicklung eines insulinabhängigen Diabetes mellitus kommen. Von den Enteroviren wird vor allem das Coxsackie-Virus mit dem Diabetes mellitus Typ 1 in Zusammenhang gebracht. Für Serotyp B4 wurde dafür sogar der direkte Nachweis erbracht (vgl. Kiess et al., 2001).

Als weitere Umweltfaktoren, die mit dem Typ-1-Diabetes in Verbindung gebracht werden, gelten:

- Ernährungsfaktoren (in der frühen Kindheit): eine kurze Stilldauer und eine baldige Zufuhr von Kuhmilch
- Ernährungsfaktoren (in der späten Kindheit): höhere Energieaufnahme in Form von Kohlehydraten sowie eine hohe Zufuhr von Kuhmilch
- ein schnelles Wachstum und Gewichtszunahme in der frühen Kindheit
- männliches Geschlecht mit einem Risiko im Verhältnis von männlich und weiblich von 1,2:1
- Bewegungsmangel
- Fettleibigkeit
- höheres Geburtsgewicht als 2.500 Gramm
- höhere Körpergröße und -umfang
- Toxine und Noxen, z.B. Alloxan, Streptozotocin oder Nitrophenylharnstoffe, aber z.B. auch Luftschadstoffe wie Ozon
- Vater oder Mutter mit der Diagnose Diabetes in jüngeren Jahren

Unterschiede in der Ausprägung und dem Verlauf der Krankheit zeigen sich bei Kindern und Jugendlichen abhängig vom Alter. So weisen Kinder unter fünf Jahren höhere Raten an Virusinfektionen und ketoazidotischen Stoffwechsellstörungen auf. Ebenso ist bei diesen die klinische Manifestation des Typ-1-Diabetes mit einer schwereren metabolischen Dekompensation und einer spärlicheren  $\beta$ -Zell-Reserve verbunden. Zudem ist die genetische Risikokomponente bei jüngeren Kindern stärker ausgeprägt (vgl. EURODIAB Substudy 2 Study Group, 2002; Hathout, Sharkey, Racine, Thomas, Nahab, El-Shahawy und Mace, 2000; Hathout, Beeson,



Nahab, Rabadi, Thomas und Mace, 2002; Kiess et al., 2001; Kolb, 2001; Pundziūtė-Lyckå, Persson, Cedermark, Jansson-Roth, Nilsson, Westin und Dahlquist, 2004).

Es ist bekannt, dass Indikatoren wie Ernährung und Größe den Reichtum eines Landes widerspiegeln. Sie können einen Teil dazu beitragen, die große Variabilität an Inzidenzzunahme des Typ-1-Diabetes in frühen Lebensjahren in den verschiedenen Ländern zu erklären. Denn ein höherer Lebensstandard kann ein normales Wachstum und die Entwicklung beeinflussen und so das Risiko für die Manifestation eines Diabetes in der Kindheit erhöhen (vgl. EURODIAB Substudy 2 Study Group, 2002; Kolb, 2001; Pundziūtė-Lyckå et al., 2004).

Hingegen besteht zwischen Impfungen im Kindesalter und der Manifestation eines Typ-1-Diabetes nach heutigem Erkenntnisstand kein kausaler Zusammenhang (vgl. EURODIAB Substudy 2 Study Group, 2000; Hummel, Fuchtenbusch, Schenker und Ziegler, 2000; Keller-Stanislawski und Hartmann, 2001).

Eine präventive Wirkung wird dem Vitamin D zugeschrieben. Denn eine ausreichende Versorgung mit diesem Vitamin in der Schwangerschaft und Kindheit kann das Risiko senken, in jüngeren Jahren ein Typ-1-Diabetes zu entwickeln (vgl. Badenhoop, 2004).

Auch wenn noch keine Klarheit über die pathogenetischen Mechanismen besteht, die zum Diabetesausbruch führen können, so entwickelt sich der Typ-1-Diabetes sicherlich am häufigsten aus der langsamen Zerstörung der pankreatischen Inselzellen, zu der genetische Faktoren und Umweltkomponenten in gleichem Maße beitragen (vgl. Kiess et al., 2001).

### 3.4 Therapie

Folgende Therapieziele stehen bei der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus im Vordergrund:

- die Vermeidung akuter Stoffwechsellentgleisungen
- die Prävention diabetesbedingter Folgeerkrankungen
- eine normale körperliche Entwicklung (Längenwachstum, Gewichtszunahme, Pubertätsbeginn, altersentsprechende Leistungsfähigkeit)
- eine normale psychosoziale Entwicklung

Die Grundlage für das Erreichen der Ziele in der Langzeitbehandlung des Typ-1-Diabetes bei Kindern und Jugendlichen bilden die vier wesentlichen Elemente Insulin, Ernährung, körperliche Aktivität und Schulung. Da Diabetes eine zusätzliche Lebensaufgabe für das erkrankte Kind und seine Familie darstellt, ist es von Bedeutung, die aktuelle psychosoziale Situation und gegebenenfalls belastende Lebensereignisse im Rahmen der Langzeitbehandlung kontinuierlich zu erfassen und, wenn notwendig, einer spezifischen Intervention zuzuführen (vgl. Danne, Lange, von Schütz, Deiss und Kordonouri, 2001; Danne et al., 2004; Dreyer, Berger, Kiess, Lüdecke, Redaelli, Schatz und Waldhäusl, 2003; Giani, Janka, Hauner, Standl, Schiel, Neu, Rathmann und Rosenbauer, 2004; Hürter, Burger, Schober, Holl und Klinghammer, 1995; Lichtenauer, Seissler und Scherbaum, 2003; Noelle, Schwarz, Kiess und Raile, 2001; Silverstein, Klingensmith, Copeland, Plotnick, Kaufman, Laffel, Deeb, Grey, Anderson, Holzmeister und Clark, 2005).

Die akuten Komplikationen des Typ-1-Diabetes bestehen in schwerer Hypoglykämie, Ketoazidose und diabetischem Koma, die Folgeerkrankungen in der Mikro- und Makroangiopathie. Die Mikroangiopathie tritt bei Patienten mit Diabetes mellitus in Form von diabetischer Retinopathie, Nephropathie und Neuropathie auf, die Makroangiopathie manifestiert sich bei ihnen überwiegend als koronare Herzerkrankung, periphere arterielle Verschlusskrankheit und zerebrovaskuläre Insuffizienz. Da diese Komplikationen durch geeignete Behandlungsstrategien wesentlich reduziert oder sogar verhindert werden können, kommt einer langfristigen bestmöglichen nahe-normoglykämischen Stoffwechseleinstellung eine herausragende Bedeutung zu. Dabei ist es das Ziel, diese Stoffwechseleinstellung unter Vermeidung schwerer Hypoglykämien und abhängig von der Dauer des Typ-1-Diabetes,

dem Alter sowie den Ressourcen des Kindes und seiner Familie zu erreichen (vgl. Danne et al., 2001; Danne et al., 2004; Dreyer et al., 2003; Giani et al., 2004; Lichtenauer, Seissler und Scherbaum, 2003; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005).

### **3.4.1 Insulin**

Die Insulinbehandlung stellt für jedes Kind mit Typ-1-Diabetes eine lebensrettende Therapie dar, die zwingend indiziert und lebenslang beizubehalten ist. Das erste Mal beschrieben wurden die pankreatischen Inseln 1869 von Langerhans (1847-1888), einem deutschen Medizinstudenten. Doch er konnte ihnen damals keine Funktion zuordnen. Nach Langerhans benannt wurden die Inseln 1893 durch Laguesse. Im Jahre 1890 fanden dann Freiherr von Mering (1849-1908) und Minkowski (1858-1931) in ihren Experimenten die Bedeutung des Pankreas für den Kohlenhydratstoffwechsel heraus. Nach der erfolgreichen Entfernung des gesamten Pankreas bei einem Hund beobachteten sie bei diesem alle Symptome eines schweren Diabetes mellitus: Hyperglykämie, Glukosurie, und schließlich Tod, verbunden mit Ketose und Koma innerhalb von zwei bis drei Wochen. Die Entdeckung von Freiherr von Mering und Minkowski war somit der erste experimentelle Beweis, dass der Pankreas der Ursprung für die Entstehung des Diabetes mellitus sein könnte (vgl. Rosenfeld, 2002).

Bereits in den ersten zwei Dekaden des 20. Jahrhunderts konnten einige Wissenschaftler Extrakte aus dem Pankreas gewinnen, durch die bei Versuchstieren oft erfolgreich der Blutzucker gesenkt und die Glukosurie reduziert werden konnten. Da die Wissenschaftler bis dahin Unreinheiten nicht beseitigen konnten und toxische Reaktionen auftraten, kam es nicht zum Einsatz bei Menschen mit Diabetes mellitus. 1921 gelang es Banting (1891-1941) und Best (1899-1978) schließlich mit Unterstützung von Macleod (1876-1935) an der Universität von Toronto in Kanada, das wirksame Hormon Insulin aus dem Pankreas zu extrahieren. Das Extrakt, das nun aus einem ganzen Rinderpankreas gewonnen wurde, konnte dann erfolgreich für die Behandlung von Patienten mit Diabetes mellitus eingesetzt werden. Mit Hilfe von Collip (1892-1965), der später zu dem Team gestoßen war, gelang es schließlich noch, das Extrakt zu reinigen (vgl. Rosenfeld, 2002).

Der Begriff „Insuline“ wurde bereits 1909 von de Meyer (1878-1934) eingeführt. Unabhängig davon nannte das Team um Banting 1922 die Substanz „Insulin“ (lat. insula = Insel). 1922 wurde dann in Toronto Leonard Thompson, ein 14-jähriger Junge mit Diabetes mellitus, als erster Mensch erfolgreich mit Insulin behandelt. Die Entdeckung des Insulins war ein großer Fortschritt, da es die Lebenserwartung von Patienten mit Diabetes mellitus verlängerte (vgl. Rosenfeld, 2002).

Insulin ist ein Proteohormon, das in den pankreatischen Zellen als Präproinsulin gebildet wird. Es besteht aus einer N-terminalen Signalsequenz mit 16 Aminosäuren, einer B-Kette mit 30 Aminosäuren, einer C-Kette mit 33 Aminosäuren und einer A-Kette mit 21 Aminosäuren. Nach Abspaltung des N-terminalen Signalpeptids entsteht Proinsulin, aus dem das C-Peptid proteolytisch gelöst wird. Das biologisch aktive Insulin besteht aus der A- und B-Kette, die über Disulfidbrücken miteinander verbunden sind. Insulin steigert im Körper die anabolen Stoffwechselfvorgänge und hemmt die katabolen. Bei Gesunden wird die Insulinbildung durch einen hohen Blutglukosespiegel induziert, der nach Ausschüttung des Insulins in die Blutbahn gesenkt wird. Seine Wirkung auf den Kohlenhydratstoffwechsel besteht u.a. in der Förderung der Glukoseaufnahme in die Zellen. Zudem beeinflusst Insulin in vielfältiger Weise den Protein- und Fettstoffwechsel. Fehlt Insulin, wie dies bei Typ-1-Diabetes der Fall ist, steigen neben dem Substratspiegel von Glukose auch die der Aminosäuren, Fettsäuren und Ketonsäuren an (vgl. Abu-Lebdeh und Nair, 1996; Chakraborty und Mungantiwar, 2003; Johnson, 2003; Umpleby und Russell-Jones, 1996; Zündorf und Dinger mann, 2001).

Bis Ende der 70er Jahre des 20. Jahrhunderts wurde Insulin ausschließlich aus den Bauchspeicheldrüsen von Schlachttieren gewonnen. Das Insulin, welches ein Nebenprodukt der Fleischindustrie darstellte, stammte vor allem von Schweinen und Rindern. Im Jahre 1978 wurde das erste rekombinante Humaninsulin in *Escherichia coli* produziert und 1980 erstmals gesunden Freiwilligen in London verabreicht. Seither wird Insulin als Humaninsulin durch verschiedene Methoden synthetisiert. Die Struktur des Humaninsulins ist mit der des natürlichen menschlichen Insulins absolut identisch (vgl. Johnson, 2003; Zündorf und Dinger mann, 2001).

Es gibt zwei Arten des Humaninsulins, die von klinischer Bedeutung sind: semisynthetisches Humaninsulin, das biotechnisch durch enzymkatalysierte Umwandlung

von Schweineinsulin gewonnen wird, und biosynthetisches Humaninsulin, welches gentechnisch in *Escherichia coli* oder *Saccharomyces cerevisiae* hergestellt wird. Beide Insuline bringen einige Vorteile gegenüber hochgereinigten tierischen Insulinen mit sich. So induzieren sie niedrigere Titer von zirkulierenden Insulinantikörpern, ihre subkutane Injektion ist mit weniger Hautreaktionen verbunden, sie werden vom Injektionsort schneller absorbiert und an der Injektionsstelle tritt seltener eine Lipodystrophie auf (vgl. Brogden und Heel, 1987; Johnson, 2003; Larkins, 1983; Raptis und Dimitriadis, 1985; Zündorf und Dingermann, 2001).

Zur Deckung des Insulinjahresbedarfs müssen für einen Diabetiker ca. 50 Schweine geschlachtet werden. In Deutschland leben ungefähr 400.000 insulinpflichtige Patienten mit Diabetes mellitus. Die WHO schätzt, dass es weltweit ca. 120 Millionen Menschen mit Diabetes mellitus gibt, die fünf bis sechs Tonnen Insulin pro Jahr verbrauchen. Als Beispiel sei die Firma Hoechst genannt, die – um den Insulinbedarf zu decken – täglich elf Tonnen Bauchspeicheldrüsen von Schweinen verarbeitet, die von mehr als 100.000 Schlachttieren stammten (vgl. Zündorf und Dingermann, 2001).

Die Insulininjektionen werden für den Patienten mit Diabetes mellitus je nach Bedarf, Tagesablauf sowie nach seinen Möglichkeiten und Fähigkeiten und denen seiner Familie über den Tag verteilt. Für die Therapie stehen kurzwirkende Insuline (Normal- bzw. Altinsuline und schnellwirkende Insulinanaloga) mit raschem Wirkungseintritt und Verzögerungsinsuline (Intermediärinsuline, zinkverzögerte Insuline und langwirkende Insulinanaloga) mit langsamem Wirkungseintritt und langer Wirkdauer zur Verfügung (vgl. Dreyer et al., 2003; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005; Hrsg.: Swift, 2000).

Bei der Behandlung wird zwischen der konventionellen und den intensivierten Therapieformen unterschieden. Die konventionelle Insulintherapie ist durch eine feste Vorgabe sowohl der Insulindosis als auch der Abfolge und Größe der Mahlzeiten (feste Kohlenhydratmengen) gekennzeichnet. Bei dieser Therapieform werden normalerweise fixe Mischungen aus Normal- und Basalinsulin verwendet und zweimal täglich verabreicht. Der Vorteil besteht in wenigen Injektionen und einem einfachen Behandlungsschema, der Nachteil in wenig Flexibilität im Tagesrhythmus und Essverhalten des Patienten sowie kaum Möglichkeiten, Blutzuckerschwankungen mittels Dosisanpassung auszugleichen (vgl. Dreyer et al., 2003; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005; Hrsg.: Swift, 2000).

Bei den intensivierten Therapieformen gibt es mehrere Strategien. Eine Behandlungsform ist die intensivierte Insulintherapie mit starrer Insulindosis. Gekennzeichnet ist sie durch drei oder mehr Injektionen pro Tag sowie einer weitgehend verbindlichen Vorgabe von Insulindosis und Abfolge der Mahlzeiten. Bei dieser Strategie wird aber zusätzlich vor den Mahlzeiten eine Insulindosis verabreicht, und sie erlaubt mehrfache Korrekturmöglichkeiten des Blutzuckerspiegels durch den Patienten (vgl. Danne et al., 2004; Dreyer et al., 2003; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005; Hrsg.: Swift, 2000).

Eine weitere Form ist die intensivierte Insulintherapie mit mahlzeitenbezogener Insulindosierung, auch Basis-Bolus-Therapie genannt. Bei dieser Behandlungsart wird die Substitution von basalem und prandialem Insulin strikt separat durchgeführt. Diese Therapieform ist die aufwendigste und orientiert sich an definierten Kennwerten. Sie bietet aber dem Patienten dadurch die Möglichkeit, sowohl die Mahlzeitengröße als auch die Essenszeiten individuell zu bestimmen. Für die Korrektur des Blutzuckerspiegels und die Dosierung des Insulins ist der Patient bei dieser Behandlungsform ausschließlich selbst verantwortlich. Der Vorteil sind hohe Flexibilität und kurzfristige Korrekturmöglichkeiten, der Nachteil häufige Injektionen, Blutzuckermessungen und ein komplexes Behandlungsverfahren (vgl. Danne et al., 2004; Dreyer et al., 2003; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005; Hrsg.: Swift, 2000).

Die Insulinpumpentherapie bzw. kontinuierliche subkutane Insulininfusion findet zunehmend Einsatz in der Kinder- und Jugenddiabetologie. Die basale Insulinabgabe kann über den Tag verteilt mit Hilfe eines Steuerprogramms an den physiologischen Insulinbedarf angepasst werden. Zu den Mahlzeiten wird zudem ein Insulinbolus abgegeben, der wie bei der intensivierten Mehrspritzentherapie an die Kohlenhydratproportionen angepasst wird. Der wesentliche Vorteil besteht darin, dass über einen Katheter kontinuierlich kurzwirkendes Insulin ins subkutane Fettgewebe appliziert wird. Bei dieser Strategie wird die Insulingabe für die Mahlzeiten komplett vom Insulinbedarf für die Grundversorgung getrennt. Für den Patienten bedeutet dies bezüglich Mahlzeitengröße und Essenszeiten eine maximale Unabhängigkeit und Flexibilität. Ein zusätzlicher Vorteil ist die Insulinapplikation nahe dem physiologischen Insulinbedarf und eine kontinuierliche Insulinversorgung. Der Nachteil dieser Therapieform liegt darin, dass häufige Blutzuckermessungen notwendig sind, sie material- und kostenintensiv sowie in ihrer Durch-

führung sehr anspruchsvoll ist (vgl. Danne et al., 2004; Dreyer et al., 2003; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005; Hrsg.: Swift, 2000).

Durch die DCCT-Studie (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1993 und 1994) wurde belegt, dass diabetesassoziierte Folgeerkrankungen wie Retinopathie, Nephropathie und Neuropathie durch eine flexible Insulintherapie reduziert werden können – nach einer intensiven Schulung, bei der die Stoffwechsellage durch häufige Blutzuckermessungen regelmäßig kontrolliert wird.

Heutzutage tendieren Jugendliche generell eher zu der intensivierten Insulintherapie, zum Teil auch beeinflusst durch die Ergebnisse der DCCT-Studie. Diese Therapieform kommt dem Wunsch der Jugendlichen mit Diabetes mellitus nach mehr Flexibilität – trotz des hohen Aufwandes – am ehesten nahe. Die Wahl der Insulintherapie hängt aber von vielen Faktoren ab: dem Alter des Kindes, der Diabetesdauer, dem Lebensstil (Ernährungsgewohnheiten, Schule und Freizeitgestaltung), dem Ziel der metabolischen Stoffwechselkontrolle sowie besonders den individuellen Präferenzen, Möglichkeiten und Fähigkeiten des Patienten und seiner Familie. Um eine möglichst nahe-normoglykämische Stoffwechseleinstellung zu erreichen und Spätkomplikationen zu vermeiden bzw. zu reduzieren, ist aber nicht nur die Art der Insulintherapie entscheidend, sondern auch die Ernährung, die Schulung, das familiäre Verhältnis, die Kultur und psychosoziale Aspekte (vgl. Danne, Mortensen, Hougaard, Lynggaard, Aanstoot, Chiarelli, Daneman, Dorchy, Garandeau, Greene, Hoey, Holl, Kaprio, Kocova, Martul, Matsuura, Robertson, Schoenle, Søvik, Swift, Tsou, Vanelli und Áman 2001; Danne et al., 2004; Dreyer et al., 2003; Holl, Swift, Mortensen, Lynggaard, Hougaard, Aanstoot, Chiarelli, Daneman, Danne, Dorchy, Garandeau, Greene, Hoey, Kaprio, Kocova, Martul, Matsuura, Robertson, Schoenle, Søvik, Tsou, Vanelli und Áman, 2003; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005; Hrsg.: Swift, 2000).

### **3.4.2 Ernährung**

Die Ernährungsberatung bildet einen Eckpunkt der Diabetesbetreuung und -schulung von Kindern und Jugendlichen. Denn nur eine gute Kenntnis des Patienten und seiner Familie über die Blutglukosewirksamkeit der Nahrung ermöglicht eine entsprechende Insulindosierung und ist somit Voraussetzung für das Erreichen

einer langfristigen nahe-normoglykämischen Einstellung und verbesserten Kontrolle des Stoffwechsels. Eine optimale Beratung berücksichtigt die kulturellen, ethnischen und familiären Traditionen sowie die individuellen Bedürfnisse des Kindes. Auch die psychologische Bedeutung der Fütterungs- bzw. Essgewohnheiten, des Appetits und der Vorlieben des Kindes sollte nicht unterschätzt werden (vgl. Danne et al., 2004; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005; Hrsg.: Swift, 2000).

Ziele der Ernährungsberatung sind:

- Erklärung der Blutzuckerwirksamkeit von Kohlenhydraten, Fetten und Eiweißen
- Bereitstellung ausreichender und geeigneter Energieaufnahme sowie Nährstoffe für optimales Wachstum, Entwicklung und gute Gesundheit
- Förderung lebenslanger gesunder Ernährungsgewohnheiten, wobei soziales, kulturelles und psychisches Wohlbefinden erhalten bleiben sollte
- Erreichen und Erhalten der bestmöglichen glykämischen Kontrolle
- Erreichen und Erhalten des idealen Körpergewichts – dies schließt eine ausdrückliche Empfehlung für junge Leute ein, regelmäßig Sport zu treiben
- akute Komplikationen des Diabetes mellitus zu verhindern und zu behandeln, z.B. hypoglykämische und hyperglykämische Krisen, Krankheiten und sportbedingte Probleme
- Hilfestellung zu geben, um mikro- und makroangiopathischen Komplikationen vorzubeugen

Für Kinder und Jugendliche mit und ohne Diabetes mellitus gelten im Allgemeinen die gleichen Ernährungsempfehlungen. Grundsätzlich ist für sie eine ausgewogene und vielseitige Ernährung empfehlenswert. Die Schulung sollte individuell gestaltet werden sowie dem Alter und der Reife des Kindes angepasst sein, um den aktiven Lernprozess des Kindes zu fördern. Energieaufnahme und -bedarf des Kindes bzw. Jugendlichen variieren sehr und richten sich nach Alter, Geschlecht, Größe, Gewicht, Appetit, Wachstumsrate, Pubertät, körperlicher Aktivität und Umwelteinflüssen wie z.B. der vorherrschenden Temperatur. Kinder, die jünger als fünf Jahre sind, benötigen eine energiereichere Ernährung, Kinder über fünf Jahre sollten ermuntert werden, die Ernährungsempfehlungen für Erwachsene zu übernehmen (vgl. Danne et al., 2004; Holterhus et al., 2009; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005; Hrsg.: Swift, 2000).



Die tägliche Gesamtkalorienaufnahme sollte ungefähr folgendermaßen verteilt werden:

- Kohlenhydrate > 50 Prozent

Die Kohlenhydratberechnung, angegeben in Broteinheit (BE), ist ausschlaggebend für die Insulintherapie. Eine Broteinheit entspricht 10 bis 12 Gramm Kohlenhydraten. Dies ist für die Berechnung der Dosisanpassung sehr hilfreich. Kohlehydrathaltige Mahlzeiten, die von Getreide aus vollem Korn, Kartoffeln, Reis oder Nudeln stammen, sind besonders empfehlenswert. Die tägliche Ballaststoffaufnahme sollte bei Kindern über zwei Jahre folgende Menge betragen: Umrechnung des Alters in Gramm plus zusätzlich fünf Gramm. Ballaststoffe finden sich reichlich in verschiedenen Gemüsesorten, Hülsenfrüchten, Getreide aus vollem Korn und Früchten. Patienten mit Typ-1-Diabetes sollten ermuntert werden, natürlich vorkommende Lebensmittel, die ballaststoffreich sind, in ihren Speiseplan aufzunehmen. Nach Ernährungsempfehlungen sollen sie fünf Portionen ballaststoffreiches Gemüse und Obst pro Tag sowie mindestens vier Portionen Hülsenfrüchte pro Woche essen. Rohr- und Traubenzucker kann wie in der Allgemeinbevölkerung bis zu 10 Prozent der Gesamtenergieaufnahme betragen. Aufgrund der schnellen Resorption und eines damit verbundenen raschen Blutzuckeranstiegs sollte der Zucker allerdings nur in kleinen Mengen verzehrt werden. Fruktose, der Hauptfruchtzucker, hebt den Blutzuckerspiegel nicht bedeutend an und wird in Form von Obst und Gemüse empfohlen, in denen Fruktose natürlicherweise enthalten ist. Als Süßungsmittel stehen Zuckeraustauschstoffe wie Fruktose, Sorbit, Mannit und Xylit sowie Zuckerersatzstoffe wie z.B. Saccharin, Cyclamat, Aspartam und Acesulfan-K zur Verfügung. Diabetikerprodukte werden nicht empfohlen (vgl. Noelle et al., 2001; Toeller, Giacco, Gray, Joannidis und Schwab, 2005; Hrsg.: Swift, 2000).

- Fett: 30 bis 35 Prozent

Gesättigte und trans-ungesättigte Fettsäuren sollen zusammen weniger als 10 Prozent der Gesamttagesenergie ausmachen. Gesättigte Fettsäuren kommen in tierischen Produkten wie Vollmilch, Käse, Butter und rotem Fleisch vor. Trans-ungesättigte Fettsäuren sind in Süßwaren wie Keksen, Kuchen und Schokolade enthalten. Mehrfach ungesättigte Fettsäuren sollen ebenfalls unter 10 Prozent der Gesamttagesenergie liegen. Sie finden sich in vegetarischen Produkten wie Getreide, Sonnenblumen, Sojabohnen, Kernen und Ölen oder in ölhaltigem Meeresfisch und können das Risiko kardiovaskulärer Erkrankungen reduzieren. Ungesät-

tigte n-3-Fettsäuren, die in fettem Fisch und pflanzlichen Produkten wie Rapsöl, Sojaöl, Nüssen und einigen grünblättrigen Gemüsesorten enthalten sind, sollen besonders förderlich sein. Einfach ungesättigte Fettsäuren finden sich in Oliven, Sesam, Rapssamen und einigen Nussölen. Sie sind günstige Fettlieferanten und können 10 bis 20 Prozent der Gesamtenergie betragen, vorausgesetzt, dass die gesamte Fettaufnahme 35 Prozent der Gesamtenergiezufuhr nicht überschreitet. Einfach ungesättigte Fettsäuren bilden einen gewissen Schutz vor kardiovaskulären Erkrankungen und werden als Ersatz für gesättigte Fettsäuren empfohlen. Insgesamt soll die Gesamtfettaufnahme nicht mehr als 35 Prozent der Gesamtenergie betragen (vgl. Noelle et al., 2001; Toeller et al., 2005; Hrsg.: Swift, 2000).

- Protein: 10 bis 15 Prozent

Der weltweite Konsum von Protein variiert stark, da er abhängig ist von der wirtschaftlichen Lage des Landes und der Verfügbarkeit. Protein stellt eine essenzielle Quelle für Nitrogen dar. Die Aufnahme vermindert sich während der Kindheit von ungefähr 2 g/kg/Tag in der frühen Kindheit bis zu 1 g/kg/Tag für ein 10-jähriges Kind und 0,8 bis 0,9 g/kg/Tag in der späteren Jugend. Für das Wachstum sind Proteine nur dann förderlich, wenn die Gesamtenergieaufnahme ausreichend ist (vgl. Noelle et al., 2001; Toeller et al., 2005; Hrsg.: Swift, 2000).

Die Diabetestherapie wird dann erfolgreich sein, wenn die individuellen Gegebenheiten, der Lebensstil des Kindes und die Art der Insulinbehandlung berücksichtigt und die gesamte Familie in die Ernährungsplanung mit einbezogen werden (vgl. Hrsg.: Swift, 2000).

### **3.4.3 Körperliche Aktivität**

Körperliche Bewegung bietet viele gesundheitliche Vorteile für Menschen mit und ohne Diabetes mellitus. Bei Kindern und Jugendlichen mit dieser Krankheit wirkt sich sportliche Betätigung zudem günstig auf den Stoffwechsel aus, denn sie senkt den Blutzuckerspiegel. Da körperliche Aktivität bekannte Risikofaktoren für die Makroangiopathie, im Besonderen die Dyslipoproteinämie, die Hypertonie, die Fettleibigkeit und die reduzierte kardiovaskuläre Fitness günstig beeinflusst, ist jede Art von sportlicher Betätigung für Menschen mit Diabetes mellitus empfehlenswert. Auch führt eine regelmäßige oder intensivere sportliche Aktivität bei Patienten mit

Diabetes mellitus zu einer Verbesserung des Wohlbefindens, der Selbstachtung und der Lebensqualität. Darüber hinaus korrelieren sportliche Aktivitäten mit Eigenschaften, die sich insgesamt positiv auf die Gesundheit auswirken und Krankheiten vorbeugen – eingeschlossen ein reduzierter Zigaretten- und Alkoholkonsum sowie eine verbesserte Stressbewältigung (vgl. American Diabetes Association, 2003; Dreyer et al., 2003; Raile, Kapelle, Schweiger, Hunkert, Nietzsche, Dost und Kiess, 1999; Silverstein et al., 2005).

Um den präventiven Aspekt des Sports optimal auszunutzen, sollte körperliche Aktivität so früh wie möglich im Leben begonnen und unterstützt werden, d.h. in der Kindheit und Jugend. Eine wichtige Therapiestrategie bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus ist es, Sport von Anfang an in den Therapieplan zu integrieren und zu fördern sowie die Fähigkeit zu erlernen, die Insulindosis anzupassen, um eine ungefährdete Teilnahme am Sport zu ermöglichen (vgl. American Diabetes Association, 2003; Raile et al., 1999; Silverstein et al., 2005).

Heutzutage können Menschen mit Typ-1-Diabetes alle Arten von Sport ausüben, einschließlich Leistungs-, Freizeit- und Wettkampfsport, und das auf jedem Level. Dies zeigte eine deutsche Studie (Raile et al., 1999) mit 142 Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus im Alter von 6-18 Jahren und 97 gesunden Geschwistern ähnlichen Alters und Body-mass-index (BMI). Sie alle wurden befragt, wie viel Zeit sie mit körperlicher Aktivität und Sport in der Schule, in Wettkampfsportarten und in der Freizeit verbringen. Hinsichtlich der Zeit, die die Kinder und Jugendlichen mit und ohne Diabetes mellitus für Sport in der Schule oder für Wettkampfsportarten verwendeten, unterschieden sie sich nicht. In der Freizeit verbrachte aber die Gruppe mit Diabetes mellitus mehr Zeit mit körperlicher Betätigung als die Kontrollgruppe. Somit machten die Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus offensichtlich insgesamt pro Woche signifikant mehr Sport als ihre gesunden Geschwister. Auch scheinen Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus bei der Wahl spezifischer Sportarten in der Freizeit oder im Wettkampf nicht eingeschränkt zu sein.

Da Sport einen Gewinn an Gesundheit bringt, ist körperliche Aktivität für Kinder und Jugendliche mit und ohne Diabetes mellitus generell empfehlenswert. Wegen der zunehmenden Prävalenz von Übergewicht und Fettleibigkeit bei Kindern und Jugendlichen, vor allem auch bei denen mit Typ-1-Diabetes, ist es wichtig, gerade

junge Leute mit Gewichtsproblemen zu sportlicher Betätigung zu ermuntern. Denn körperliche Bewegung hilft ihnen, nicht nur ihr Gewicht zu kontrollieren, sondern auch ihre Selbstachtung zu verbessern (vgl. Silverstein et al., 2005; Stachow, Wolf, Kromeyer-Hauschild, Dost, Wabitsch, Grabert und Holl, 2003).

#### **3.4.4 Schulung**

Eine adäquate und qualitätskontrollierte Schulung des betroffenen Kindes bzw. Jugendlichen und seiner Eltern, orientiert an strukturierten und evaluierten Konzepten, stellt einen grundlegenden Bestandteil jeder Diabetestherapie im Kindes- und Jugendalter dar. Denn die strukturierte Schulung des Patienten und seiner Eltern zur eigenverantwortlichen Diabetesbehandlung erweist sich als wesentliches Element, um eine dauerhaft erfolgreiche Behandlung zu gewährleisten und Folgeerkrankungen wirkungsvoll vorzubeugen. Grundsätzlich muss die Schulung dem Patienten mit Diabetes mellitus bzw. seinen Eltern Wissen und Fähigkeiten vermitteln, um fundierte Entscheidungen treffen zu können, Veränderungen des eigenen Verhaltens zu ermöglichen und letztlich das Risiko von Komplikationen zu reduzieren. Um aber Effizienz und dauerhaften Erfolg bei der Behandlung zu erzielen, muss die Schulung zum Ziel haben, von Anfang an vor allem das Selbstmanagement des Patienten bzw. seiner Eltern zu fördern. Wie wichtig die Diabeteschulung ist, zeigt der Umstand, dass bei Patienten, die keine Schulung erhalten, ein vierfach erhöhtes Risiko besteht, dass eine größere Komplikation eintritt (vgl. American Diabetes Association, 2003; Borkenstein, Burger, Holl, Lang und Nietzschmann, 1997; Brink und Chiarelli, 2004; Danne et al., 2004; Frank, 2001; Kapellen, Heim, Nietzschmann, Galler, Raile und Kiess, 2002; Mensing, Boucher, Cypress, Weinger, Mulcahy, Barta, Hosey, Kopher, Lasichak, Lamb, Mangan, Norman, Tanja, Yauk, Wisdom und Adams, 2000; Müller, Femerling, Risse, Schumann, Use, Jörgens und Berger, 2000; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005; Hrsg. Swift, 2000).

Grundsätzlich muss die Schulung die persönliche Einstellung des Patienten und seiner Familie, ihre Anschauungen, Lernstile, Fähigkeiten und ihre Bereitschaft zu lernen sowie ihr Wissen, den finanziellen Status und ihre Ziele berücksichtigen.

Denn manchmal entsprechen die Prioritäten der Fachkräfte für Diabetesschulung nicht denen des Kindes und seiner Familie (vgl. Hrsg. Swift, 2000).

Eine effiziente Diabetesschulung muss anpassungsfähig und individuell gestaltet sein, so dass sie für das Alter, das Diabetesstadium, die Reife und den Lebensstil eines jeden Patienten geeignet ist, den kulturellen Hintergrund berücksichtigt und in einer Geschwindigkeit erfolgt, die den individuellen Bedürfnissen des Patienten und seiner Familie gerecht wird. Deswegen sind unterschiedliche Schulungsprogramme für Vorschulkinder, Grundschul Kinder, Jugendliche zu Beginn (11-16 Jahre) oder zum Ende (17-20 Jahre) der Pubertät erforderlich, wobei die Übergänge fließend sind. Auch für die Eltern sind differenzierte Schulungsprogramme notwendig, die – abhängig vom Alter des Kindes – den jeweiligen Erziehungs- und Entwicklungsaufgaben entsprechen (vgl. Borkenstein et al., 1997; Brink und Chiarelli, 2004; Danne et al., 2004; Frank, 2001; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005; Hrsg. Swift, 2000).

Eine qualifizierte Diabetesbetreuung umfasst einerseits das Bemühen, möglichst dauerhaft eine gute Stoffwechsellage zu erreichen, andererseits eine Unterstützung des Patienten und seiner Familie, die chronische Krankheit in den Alltag zu integrieren. Dies schließt auch eine Intervention bei psychischen und sozialen Problemen ein. Deshalb ist ein multidisziplinäres Team notwendig – bestehend aus einem Kinderarzt mit Kenntnissen über die Krankheit Diabetes mellitus, einem Kinderpsychologen, einer Kinderkrankenschwester, einem Diabetes- und einem Ernährungsberater mit spezifischen Erfahrungen mit Kindern sowie einem Sozialarbeiter –, das gemeinsam mit dem Patienten und seiner Familie den Therapieplan erstellt. Dabei ist es wichtig, zusammen Ziele festzusetzen, die erreichbar und realistisch sind, um die Selbstwirksamkeit und das Selbstvertrauen zu stärken sowie Frustration und Überforderung vorzubeugen. In der Regel erhalten die Kinder und Eltern zu Beginn Einzelschulungen. Daneben bieten sich aber auch Schulungen in Form von Gruppensitzungen oder Ferienwochen an, die an die verschiedenen Entwicklungsstufen angepasst sind (vgl. American Diabetes Association, 2003; Borkenstein et al., 1997; Brink und Chiarelli, 2004; Danne et al., 2004; Frank, 2001; Mensing et al., 2000; Noelle et al., 2001; Hrsg. Swift, 2000).

Die Schulung ist generell sowohl für den Patienten mit Diabetes mellitus als auch für seine Eltern wichtig. Bei Kleinkindern sind ausschließlich die Eltern verantwortlich für die Therapie, Schulkinder können ihre Eltern in zunehmendem Maße bei

der Therapie unterstützen. Aber auch bei älteren Kindern und Jugendlichen, die sich vorwiegend selbst behandeln, erweist sich ein Einbeziehen der Eltern in die Therapie als wichtig. Dies hat nämlich bei ihnen starke Auswirkung auf die metabolische Kontrolle. Hinzu kommt, dass ein Einbeziehen der Eltern generell mit einem günstigen Outcome assoziiert ist, wohingegen eine zu frühe alleinige Verantwortung von Jugendlichen sich als ungünstig erweist. Darüber hinaus müssen Eltern in akuten Notsituationen Hilfe leisten können. Für den Erfolg des Einzelnen, die chronische Krankheit zu bewältigen, ist somit die Unterstützung der Familie, aber auch des sozialen Umfeldes wichtig (vgl. American Diabetes Association, 2003; Anderson und Wolpert, 2004; Brink und Chiarelli, 2004; Danne et al., 2004; Gage, Hampson, Skinner, Hart, Storey, Foxcroft, Kimber, Cradock und McEvelly, 2004; McPherson, Joseph und Sullivan, 2004; Silverstein et al., 2005).

Schulung ist nicht ein einmaliges Ereignis bei Erstmanifestation, sondern ein kontinuierlicher Prozess, der wiederholt werden muss, um effizient zu sein. Auch brauchen Kinder und ihre Eltern in regelmäßigen Abständen Folgeschulungen, da sich je nach Alter und kognitiver Reife des Kindes die Entwicklungsaufgaben verändern und die Kinder bzw. Jugendlichen zunehmend mehr Aufgaben des Selbstmanagements übernehmen. Für ein erfolgreiches Krankheitsmanagement ist Wissen über Diabetes mellitus grundsätzlich eine notwendige, aber nicht ausreichende Bedingung; denn Wissen korreliert nicht zwangsläufig mit einer guten metabolischen Kontrolle. Eine erfolgreiche Schulung vermittelt somit nicht nur Wissen, sondern bekräftigt und motiviert die jungen Leute auch, ihr Wissen und ihre Fähigkeiten in der täglichen Praxis zu nutzen und umzusetzen (vgl. American Diabetes Association, 2003; Anderson und Wolpert, 2004; Borkenstein et al., 1997; Danne et al., 2004; Gage et al., 2004; Noelle et al., 2001; Silverstein et al., 2005; Hrsg. Swift, 2000).

### **3.4.5 Psychologische Interventionen**

Diabetes mellitus stellt eine der häufigsten chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter dar. Die Behandlung des Diabetes mellitus und die Umsetzung der Therapieanforderungen im Alltag sowie die Verarbeitung der Chronizität der Krankheit stellen viele Patienten und ihre Familien vor beachtliche Probleme, die

sie ohne Hilfe oft nicht bewältigen können. Eine psychologische Unterstützung bei Kindern, Jugendlichen und ihren Familien bildet deshalb neben finanziellen und sozialen Hilfen einen festen Bestandteil einer modernen, integrierten Diabetes-therapie. Zudem ist bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus die psychologische Betreuung von wesentlich größerer Bedeutung als bei erwachsenen Patienten, da bei Ersteren die altersspezifische Entwicklung eines rationalen Krankheitszugangs über emotionale Faktoren erfolgt (vgl. Kordonouri, Lange, Hecker, Holl und Lang, o.J.; Sullivan-Bolyai, Deatrick, Gruppuso, Tamborlanen und Grey, 2003; Hrsg.: Swift, 2000).

Diabetes mellitus stellt eine zusätzliche Lebensaufgabe dar und kann vor dem Hintergrund allgemeiner Entwicklungsaufgaben zu Überforderung aller Familienmitglieder führen, aus der in der Folge eine unzureichende Diabetesbehandlung resultiert. In manchen Fällen können dadurch auch psychische Störungen entstehen. Bestimmte psychosoziale Faktoren werden mit einer unzureichenden Diabetestherapie und einem erhöhten Risiko für psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus in Verbindung gebracht. So lassen sich bei ihnen z.B. folgende Erscheinungen beobachten: Das Vorhandensein anderer gesundheitlicher Probleme (z.B. Asthma bronchiale oder Essstörungen), geringe Anwesenheit in der Schule, Lernschwierigkeiten, Überforderung bzw. zu frühe Selbständigkeit sowie Emotions- und Verhaltensstörungen – einschließlich eines risikobehafteten Verhaltens, das in Kriminalität und Depression mündet (vgl. Danne et al., 2004; Silverstein et al., 2005).

Ebenso gibt es bestimmte familiäre Eigenschaften, die als Risikofaktoren für eine unzureichende Diabetestherapie und wiederholte Krankenhausaufenthalte gelten. Dazu zählen: unvollständige Familien, körperliche und/oder seelische Erkrankungen eines Elternteils – insbesondere Depression –, eine kürzer zurückliegende größere Lebensveränderung bei einem Elternteil (z.B. Verlust der Arbeit oder ein Todesfall in der Familie), ein niedriger sozioökonomischer Status, dysfunktionale Kommunikationsformen innerhalb der Familie, familiäre Konflikte, aber auch Zugehörigkeit zu Minoritäten und gesundheitlich, kulturell oder religiös bedingte Einstellungen, die es für die Familie schwierig machen, den üblichen Behandlungsplan einzuhalten. Das eigene Wissen über akute und chronische Komplikationen des Diabetes mellitus kann dabei zu Angst und Depression führen, was dann die Möglichkeit beeinträchtigt, die notwendigen Fähigkeiten für eine erfolgreiche

Diabetesbehandlung zu erlernen, und die Pflege des erkrankten Kindes behindert (vgl. Danne et al., 2004; von Hagen, 2005; Silverstein et al., 2005).

Im Gegensatz dazu wird ein Kind und seine Familie, die in der Vergangenheit andere Lebensaufgaben gut bewältigt haben, mit der etablierten Unterstützung von Gleichaltrigen und der Familie häufig in der Lage sein, daraus Kraft zu schöpfen, um die Aufgabe „Diabetes“ erfolgreich zu meistern. Deswegen ist es im Rahmen der Diabetestherapie wichtig, die aktuelle psychosoziale Situation und gegebenenfalls belastende Lebensereignisse kontinuierlich zu erfassen und, wenn notwendig, einer spezifischen Intervention zuzuführen (vgl. Danne et al., 2004; Silverstein et al., 2005).

Gerade in der ersten Phase nach der Diagnosestellung „Diabetes“ weisen viele Kinder und Jugendliche eine Anpassungsstörung auf. Diese wird aber meistens innerhalb des ersten Jahres überwunden. Gelingt den Kindern und Jugendlichen jedoch keine Anpassung an die neue Lebenssituation, haben sie ein erhöhtes Risiko, die Krankheit unzureichend zu bewältigen, mit der Folge einer unbefriedigenden Stoffwechsellaage und fortgesetzten psychosozialen Problemen. Verglichen mit Kindern ohne Diabetes mellitus oder anderen chronischen Krankheiten haben diejenigen mit Diabetes mellitus ein dreifach höheres Risiko für eine psychische Störung. Diese erhöhte Morbidität ist in erster Linie mit der Inzidenz von subklinischen und klinisch depressiven Störungen sowie generalisierten Angststörungen anstatt mit psychiatrischen Verhaltensstörungen assoziiert. Auf seiten der betroffenen Eltern befürwortet und wünscht sich die Mehrzahl in der Anfangsphase eine psychologische Betreuung (vgl. Blanz, Rensch-Riemann, Fritz-Sigmund und Schmidt, 1993; Danne et al., 2004; von Hagen, 2005; Kovacs, Goldston, Obrosky und Bonar, 1997).

Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus weisen gegenüber denen ohne Diabetes mellitus ein zwei- bis dreifach höheres Vorkommen von depressiven Störungen auf. Auch treten bei Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes, vor allem bei Mädchen, zweimal häufiger subklinische und klinische Essstörungen auf als bei gesunden Gleichaltrigen. Dabei ist ein Vorkommen von Anorexia nervosa bei Menschen mit Typ-1-Diabetes sehr selten. Besteht jedoch eine Komorbidität, führt dies zu einem signifikanten Anstieg der Mortalität. Die häufigsten Formen der Essstörungen bei jungen Frauen mit Typ-1-Diabetes sind vor allem nicht näher bezeichnete Essstörungen und Bulimia nervosa. Die Prävalenz an subklinischen



Essstörungen ist bei dieser Patientengruppe noch höher. Besondere Bedeutung kommt dabei dem „Insulin-purging“ zu. Dabei nehmen junge Frauen mit Diabetes mellitus und einer Essstörung gezielte Unterdosierungen des Insulins vor, um mittels nachfolgender Glukosurie eine Gewichtsreduzierung herbeizuführen (vgl. Affenito und Adams, 2001; Daneman, 2002; Danne et al. 2004; Grey, Whittemore und Tamborlane, 2002; Jones, Lawson, Daneman, Olmsted und Rodin, 2000; Kovacs, Obrosky, Goldston und Drash, 1997; Nielsen, Emborg und Mølbak, 2002; Rodin, Olmsted, Rydall, Maharaj, Colton, Jones, Biancucci und Daneman, 2002; Whittemore, Kanner, Singleton, Hamrin, Chiu und Grey, 2002).

Jugendliche mit einer Essstörung haben ebenso wie diejenigen mit einer depressiven Störung zumeist eine schlechte metabolische Kontrolle und Anpassung an die Diabetestherapie und damit ein erhöhtes Risiko für mikro- und makrovaskuläre Komplikationen. Sowohl bei depressiven Störungen als auch bei Essstörungen ist – neben anderen Faktoren – vor allem ein funktionierendes Familiensystem ausschlaggebend für das Entwicklungsergebnis von Jugendlichen mit Diabetes mellitus. Allgemein weisen diejenigen, bei denen ein guter Familienzusammenhang besteht, die unterstützt werden und deren Eltern Verständnis für ihre Krankheit haben, selten eine psychische Störung auf (vgl. Daneman, 2002; Danne et al. 2004; Grey, Whittemore und Tamborlane, 2002; Jones et al., 2000; Nielsen, Emborg und Mølbak, 2002; Rodin et al., 2002; Whittemore et al., 2002).

Die Rate an suizidalen Gedanken ist bei Jugendlichen mit Diabetes mellitus höher als man erwarten würde (26,4 Prozent), die Zahl an Suizidversuchen ist jedoch vergleichbar mit der der allgemeinen Bevölkerung (4,4 Prozent). Eine bei Jugendlichen mit Diabetes mellitus gleichzeitig bestehende psychische Störung korreliert eng mit suizidalen Gedanken und einer Noncompliance hinsichtlich der medizinischen Behandlung. Zudem weisen Jugendliche, die nicht in einer Familie mit beiden Eltern leben, eine höhere Rate an Noncompliance auf (vgl. Goldston, Kelley, Reboussin, Daniel, Smith, Schwartz, Lorentz und Hill, 1997; Goldston, Kovacs, Ho, Parrone und Stiffler, 1994; Grey, Whittemore und Tamborlane, 2002).

Psychische Störungen sind demzufolge eine ernsthafte Komplikation des Diabetes mellitus und sind oft mit einer schlechten metabolischen Kontrolle und Anpassung assoziiert. Deswegen ist es wichtig, psychische Störungen, besonders maladaptive Bewältigungsstrategien, affektive Störungen und Essstörungen, regelmäßig zu erfassen. Denn diese, die im Langzeitverlauf mit Problemen bei der Stoffwechsel-

kontrolle einhergehen, können bereits in der Anfangsphase und in den ersten ein bis zwei Jahren der Diabetestherapie festgestellt werden. Bei den betroffenen Kindern und ihren Familien wirken sich dabei psychologische und pädagogische Interventionen positiv auf psychische Parameter, auf deren Wissen in Bezug auf die Diabetesbehandlung und auf die Qualität der Stoffwechseleinstellung aus. Zudem verbessern bei Kindern und Familien solche Interventionen, die sowohl Problemlösefähigkeiten als auch die elterliche Unterstützung früh im Krankheitsverlauf fördern, langfristig die Stoffwechseleinstellung der Kinder. Für Jugendliche sind Gruppeninterventionen sehr wirksam. Gruppenschulungen zum Stressmanagement und zu Bewältigungsstrategien reduzieren bei ihnen diabetesbezogenen Stress und verbessern ihre sozialen Kompetenzen. Zudem helfen ihnen diese Angebote bei der Optimierung der Stoffwechseleinstellung und auch ihrer Lebensqualität. Einen positiven Einfluss hat auch die Unterstützung Gleichaltriger und Gruppenschulungen zur Förderung von Problemlösefähigkeiten (vgl. Danne et al. 2004; Delamater, Jacobson, Anderson, Cox, Fisher, Lustman, Rubin und Wysocki, 2001; von Hagen, 2005).

Es ist allgemein bekannt, dass die Anpassung des Kindes an die Diabetestherapie, die familiären Verhaltensweisen in Bezug auf die Krankheit Diabetes mellitus und auch die Stoffwechseleinstellung sich in den ersten Jahren nach der Diagnose „Diabetes“ festigen oder fehlschlagen und dann nurmehr schwer zu ändern sind. Gerade deswegen ist es von großer Wichtigkeit, bei Diagnosestellung beides zu berücksichtigen, sowohl die Risikofaktoren als auch die Stärken des Kindes und seiner Familie, mit der Hoffnung zu intervenieren, bevor sich die Verhaltensgewohnheiten von Kind und Familie völlig gefestigt haben (vgl. Silverstein et al., 2005).

### 3.5 Lebensqualität

Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes weisen eine ähnliche Lebensqualität auf wie diejenigen ohne. Bemerkenswerterweise empfinden sie ihre Lebensqualität trotz der sich wiederholenden und oft schmerzhaften Unterbrechungen, die in Insulininjektionen, Blutglukosemessungen und häufigen kleinen Mahlzeiten bestehen, nicht als eingeschränkt. Die Eltern von Jugendlichen mit Diabetes mellitus hingegen zeigen, verglichen mit Eltern von Jugendlichen ohne Diabetes, eine leicht niedrigere Lebensqualität (vgl. Laffel, Connell, Vangsness, Goebel-Fabbri, Mansfield und Anderson, 2003).

Die Lebensqualität bei Typ-1-Diabetes wird von mehreren Faktoren beeinflusst. Eine bessere metabolische Kontrolle ist mit einer höheren Lebensqualität für Jugendliche und einer geringer empfundenen Belastung bei Eltern und Fachleuten assoziiert. Zudem haben Jugendliche, die den Einfluss ihrer Krankheit als gering erachten, einen besseren HbA1c-Wert. Mit zunehmendem Alter machen sich Jugendliche, vor allem Mädchen, mehr Sorgen und weisen eine geringere Zufriedenheit auf. Diese Probleme nehmen vor allem während der Jugend zu, besonders bei Mädchen, so wie sich in dieser Zeit gleichsam die metabolische Kontrolle verschlechtert. Dies kann eine Erklärung für die höhere Inzidenz an psychischen Störungen bei weiblichen Jugendlichen sein. Letztere empfinden zudem ihren Gesundheitszustand als schlechter und haben größere Schwierigkeiten bei der Stoffwechselkontrolle als Jungen. Zwischen einem erhöhten Body-mass-index (BMI) und einer schlechten Lebensqualität besteht zwar ein Zusammenhang, jedoch führen große Veränderungen des BMI nur zu kleinen Veränderungen der Lebensqualität. Im Vergleich zu Jungen weisen Mädchen zu einem früheren Zeitpunkt einen höheren BMI und eine allgemein schlechtere Lebensqualität auf. Diese Feststellungen können in Zusammenhang mit den früheren hormonellen und pubertären Veränderungen bei weiblichen Jugendlichen stehen sowie deren relativen Mangel an sportlicher Aktivität und anormalen Essgewohnheiten (vgl. Cameron, 2003; Hoey, Aanstoot, Chiarelli, Danemann, Danne, Dorchy, Fitzgerald, Garandau, Greene, Holl, Hougaard, Kaprio, Kocova, Lynggaard, Martul, Matsuura, McGee, Mortensen, Robertson, Schoenle, Sovik, Swift, Tsou, Vanelli und Åman, 2001).

Im Gegensatz zu den steigenden Sorgen und der geringeren Zufriedenheit bei Jugendlichen nimmt die elterliche Einschätzung der familiären Belastung mit

zunehmendem Alter der Jugendlichen ab, vor allem bei Eltern von Mädchen. Sie weisen die niedrigste Belastung auf. Dies kann damit zusammenhängen, dass Mädchen früher in die Pubertät kommen und so eher die Verantwortung für ihr Krankheitsmanagement von den Eltern übernehmen. Höhere HbA1c-Levels werden sowohl von den Eltern als auch von den Fachleuten mit einer größeren Belastung der Familie assoziiert. Dies kann durch das Wissen der Eltern und Fachleute um mögliche Konsequenzen einer schlechten metabolischen Kontrolle bedingt sein. Die Art der Diabetestherapie hat hingegen keinen Einfluss auf die Lebensqualität der Jugendlichen oder die familiäre Belastung. Auch ernsthafte Hypoglykämien stehen nicht in Zusammenhang mit der familiären Belastung. Möglicherweise ist ein Grund hierfür, dass ein seltenes Vorkommen an Hypoglykämien die Sorge reduziert. Jugendliche, die nur mit einem Elternteil leben oder von ethnischen Minderheiten abstammen, haben höhere HbA1c-Werte. Gerade Jugendliche von ethnischen Minderheiten weisen zudem eine schlechtere Lebensqualität auf – bedingt durch Kommunikationsprobleme und Unterschiede sowohl in der Kultur als auch bei Ernährungsgewohnheiten. Einen Einfluss auf die Lebensqualität hat zudem die Intensität des diabetes-spezifischen Familienkonflikts. Dabei ist nicht das Maß an familiärer Einmischung in das Diabetesmanagement ausschlaggebend, sondern eine gute Kommunikation innerhalb der Familie. Solange diese besteht, erhöht sich der diabetes-spezifische Konflikt nicht (vgl. Cameron, 2003; Hoey et al., 2001).

Insgesamt korreliert die von Eltern und Fachleuten empfundene Belastung nicht mit der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus. Der Mangel an Korrelation spiegelt somit signifikante Unterschiede in der Wahrnehmung des Einflusses der Krankheit zwischen Jugendlichen und Erwachsenen wider. Da die Einschätzungen der Erwachsenen aber ergänzend sind und bedeutsame Informationen enthalten, sollten sie ebenso wie die Wahrnehmung der Jugendlichen bei der Diabetestherapie berücksichtigt werden, um ein optimales Management der Krankheit zu erreichen. Wichtig ist es auch, gerade diese Kinder und Jugendliche zu erkennen, die ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer unbefriedigenden Lebensqualität haben. Denn bei diesen kann durch gezielte Interventionen frühzeitig versucht werden, das emotionale, physische und familiäre Wohlbefinden mittel- und langfristig zu verbessern (vgl. Cameron, 2003).

## **4. Methodik**

### **4.1 Die Untersuchung**

Zur Erhebung der Daten wurden Familien angeschrieben, deren Kinder am Haunerschen Kinderspital behandelt werden. Die Kinder waren länger als ein halbes Jahr an Typ-1-Diabetes erkrankt und zwischen 11 und 14 Jahren alt. Einige Tage nach Erhalt des Briefes wurde mit den Familien telefonisch ein Treffen vereinbart. Termin und Ort der Untersuchung konnten die Eltern selbst wählen. Entweder fand das Gespräch bei ihnen zu Hause oder im Haunerschen Kinderspital statt. Das Treffen diente dazu, durch ein zwei- bis dreistündiges Gespräch persönlich mit den Familien Kontakt aufzunehmen und ihnen Fragebögen zum Ausfüllen auszuhandigen. Bei der Untersuchung wurden die Kinder und Eltern anhand eines strukturierten Leitfadens getrennt voneinander befragt. Zusätzlich bekam jeder Elternteil fünf verschiedene Fragebögen zur Beantwortung, ebenso jedes Kind mit Typ-1-Diabetes. Die Eltern und Kinder hatten, bis auf zwei Tests, verschiedene Fragebögen. Von den Geschwistern waren keine Fragebögen auszufüllen. Die Tests wurden entweder gleich bearbeitet oder zu einem späteren Zeitpunkt ausgefüllt und an das Haunersche Kinderspital zurückgeschickt.

## 4.2 Die Stichprobe

Die Daten wurden in einem Zeitraum von vier Monaten gesammelt. 20 Familien nahmen an der Studie teil. Zurückgegeben wurden alle Fragebögen bis auf zwei Ausnahmen: Ein Ehepaar füllte den „Fragebogen zur elterlichen Bewältigung“ nicht aus, ein Vater ließ den Diabetes-Wissens-Test: Typ I unbeantwortet. Ungeachtet der aktuellen Familiensituation wurden nur die leiblichen Eltern für die Studie befragt. Der Anteil der Jungen und Mädchen an der Studie betrug jeweils 50 Prozent. Das mittlere Alter bei Erstmanifestation betrug im Durchschnitt  $6,25 \pm 3,9$  Jahre, die mittlere Diabetesdauer  $6,4 \pm 3,9$  Jahre. Das mittlere Alter lag bei Erhebung der Daten bei  $12,5 \pm 1,0$  Jahren. Die Mütter waren zwischen 38 und 51 Jahren alt, die Väter zwischen 40 und 59. Das Durchschnittsalter der Mütter betrug  $43,5 \pm 4,1$  Jahre, das der Väter  $47,3 \pm 5,5$  Jahre.

Die Eltern beantworteten die fünf Fragebögen „Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar (ULQIE)“, „Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)“, „Fragebogen zur elterlichen Bewältigung“, „Deutscher Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)“ und „Diabetes-Wissens-Test: Typ I“. Die Kinder füllten die fünf Fragebögen „Deutscher Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)“, „Diabetes-Wissens-Test: Typ I“, „Stressverarbeitungs-Fragebogen (SVF-KJ)“, „Das Erziehungsstil-Inventar“ und den „Kid-KINDL-Fragebogen“ für acht- bis 12-jährige Kinder aus.

Nach der Auswertung der standardisierten Fragebögen wurden die gesammelten Daten mit dem Programm SPSS 15.0 für Windows bearbeitet und weiter differenziert. Der Test auf Signifikanz bei der bivariaten Korrelation erfolgte zweiseitig. Als Korrelationskoeffizient diente Spearman's rho. Als Signifikanzniveau wurde  $p < 0,01$  gewählt, um aufgrund der Vielzahl der Daten und der relativ kleinen Stichprobe die besonderen Auffälligkeiten darzustellen.

## **4.3 Methoden**

### **4.3.1 Explorationsleitfäden**

Bei den vereinbarten Treffen wurden anhand eines Explorationsleitfadens offene Fragen sowohl an die Eltern als auch an die Kinder gestellt. Die verschiedenen Themenbereiche sind im Folgenden aufgeführt:

#### **Themengebiete der Eltern**

- demographische Daten (Alter, Schulart, Berufstätigkeit etc.)
- eine Beschreibung des von der Krankheit Diabetes betroffenen Kindes und seiner Geschwister (Besonderheiten, Auffälligkeiten)
- geschwisterliche Beziehung
- schulische Situation
- Gestaltung der Freizeit
- Sozialkontakte des Kindes (Anzahl, Regelmäßigkeit)
- Besonderheiten und Ereignisse in der bisherigen Entwicklung des Kindes
- Erziehungsstil der Eltern (Verhalten der Eltern, Ideale, Zukunftswünsche)
- Fragen zur Bewältigung der Krankheit Diabetes
- Nachfrage nach weiteren Problembereichen
- Beschreibung des Krankheitsmodells
- Schilderung des Krankheitsverlaufs von den ersten Symptomen bis zum Feststellen der Diagnose
- Reaktionen auf die Diagnose
- Zufriedenheit mit den Ärzten/der Klinik

#### **Themengebiete der Kinder**

- Freizeitgestaltung
- Sozialkontakte (Anzahl, Regelmäßigkeit)
- geschwisterliche/elterliche Situation zu Hause
- schulische Situation
- Selbstbeschreibung des Kindes (Vorlieben, Interessen)
- Bewältigung der Krankheit Diabetes
- Nachfrage nach weiteren Problembereichen

### **4.3.2 Beschreibung der Fragebögen**

#### **4.3.2.1 Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar (ULQIE)**

Der Fragebogen wurde im Jahre 2000 von Goldbeck und Storck entwickelt, um ein psychometrisches, flexibles Instrument zu erhalten. Um im klinischen Alltag gut einsetzbar zu sein, wurde das Instrument mit 29 Items entsprechend kurz gehalten. Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar liegt als Selbstbeurteilungsversion für Eltern chronisch kranker Kinder vor, um mittels standardisierter Fragen ihre subjektive Belastung und Lebensqualität zu ermitteln. Denn die Höhe der elterlichen Belastung wirkt sich auf die Therapie und die Erfolgsaussichten in der Bewältigung der Krankheit aus. Um den Kindern einen positiven Umgang mit der Krankheit zu erleichtern und ihnen zu helfen, die neu hinzugekommenen Anforderungen der Krankheit bestmöglichst zu bewältigen, ist es für sie von großer Bedeutung, dass sie von den Eltern unterstützt werden und diese die medizinischen Therapiemaßnahmen mittragen. Zudem ist eine Familienorientierung wichtig, da Eltern chronisch kranker Kinder selbst als Risikogruppe für eine Entwicklung physischer und psychischer Auffälligkeiten gelten.

Durch die Fragen erhält man einen Eindruck vom subjektiven Empfinden des einzelnen Elternteils und dessen Lebensqualität. Die Normierungsstichprobe basiert auf der Befragung von 122 Eltern, deren Kind entweder neu an einer malignen Erkrankung, an einem insulinpflichtigen Diabetes mellitus oder an einer behandlungsbedürftigen Epilepsie erkrankt ist. Die Befragung der Mütter und Väter fand größtenteils parallel und unabhängig voneinander statt. Das Patientenkollektiv stammt aus der Universitäts-Kinderklinik Ulm, zu deren Einzugsgebiet sowohl ländliche als auch städtische Bevölkerung zählt. 70 Prozent der angesprochenen Eltern gaben den Fragebogen ausgefüllt zurück. Insgesamt konnten 244 Fragebögen in die statistischen Analysen einbezogen werden, von denen 122 Wiederholungsbefragungen waren. Um einen Vergleich der Ergebnisse zu erleichtern, wurden anschließend Prozentrangnormen berechnet.

Der Fragebogen besteht aus 29 Items, die auf folgende fünf Skalen aufgeteilt sind: Leistungsfähigkeit, Zufriedenheit mit der familiären Situation, emotionale Belastung, Selbstverwirklichung und Allgemeinbefinden. Vorgegeben sind fünf Antwortmöglichkeiten: 0 = nie; 1 = selten; 2 = manchmal; 3 = oft; 4 = immer. Unter einer



Skala sind jeweils vier bis sieben Items zusammengefasst. Dabei ergeben sich für die einzelnen Items Rohwerte zwischen Null und vier Punkten. Vier Items, die physische und psychische Merkmale widerspiegeln, gehen einzeln in die Gesamtskala ein: körperliche Beschwerden, Schmerzen, Reizbarkeit und Nervosität. Am Ende werden alle Skalen zu einer Gesamtskala zusammengezählt. Die Werte der Gesamtskala reichen von Null bis 116 Punkten. Hohe Werte entsprechen bei den positiv geformten Items einer guten Lebensqualität, wohingegen die Rohwerte negativ geformter Items umgepolt werden müssen, da bei diesen hohe Werte einer geringen Lebensqualität entsprechen. Zudem ist eine Umformung der Rohwerte in Prozentränge anhand einer Tabelle möglich. Hierbei gelten als statistischer Durchschnittsbereich die mittleren 50 Prozent, d.h. die Werte zwischen 25 und 75. Ein Prozentrang unter 25 zählt als unter-, ein Prozentrang über 75 als überdurchschnittlich. Die Beantwortung umfasst die letzten sieben Tage, um kurzfristige Veränderungen des Befindens zu ermitteln.

Im Folgenden ist zu jeder der fünf Skalen ein Beispielitem aufgeführt:

- > Leistungsfähigkeit – Beispielitem: „In der letzten Woche habe ich mich fit gefühlt.“
- > Zufriedenheit mit der familiären Situation – Beispielitem: „In der letzten Woche habe ich mich im Kreis meiner Familie wohl gefühlt.“
- > Emotionale Belastung – Beispielitem: „In der letzten Woche war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich.“
- > Selbstverwirklichung – Beispielitem: „In der letzten Woche konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen.“
- > Allgemeinbefinden – Beispielitem: „In der letzten Woche war ich aktiv und voller Energie.“

Die fünf Skalen werden im Folgenden näher erläutert: Unter „Leistungsfähigkeit“ wird die Bewältigung alltäglicher Anforderungen, Ausdauer und Belastung verstanden. Der Umgang miteinander, das Verständnis füreinander in der Familie und die gegenseitige Hilfe wird unter „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ zusammengefasst. Bei der Skala „emotionale Belastung“ geht es vor allem um die Belastung der Eltern und die Bewältigung der Anforderungen durch ein chronisch krankes Kind. Bei der „Selbstverwirklichung“ steht vor allem die persönliche Lebensqualität eines Elternteils im Vordergrund und wie viel Zeit er für sich und seinen Partner bzw. Freunde hat. Der derzeitige Gesundheitszustand, bestehend aus

Lebenskraft sowie Essen und Schlafen, wird mit dem Begriff „Allgemeinbefinden“ beschrieben (vgl. Goldbeck und Storck, 2002; Sponsel, 2002).

#### **4.3.2.2 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)**

Der Fragebogen wurde von Fahrenberg, Myrtek, Schumacher und Brähler entwickelt, um ein standardisiertes Instrument zur Erfassung der Lebenszufriedenheit von Eltern chronisch kranker Kinder zu erhalten. Der ursprünglichen Fragebogenversion mit acht Skalen wurden in seiner jetzigen Version noch die zwei Skalen „Freunde/Bekannte/Verwandte“ und „Wohnung“ hinzugefügt. Die Items der anderen acht Skalen sind bis auf geringfügige Änderungen nahezu gleich geblieben. Der jetzige Fragebogen zur Lebenszufriedenheit setzt sich aus 10 Skalen zusammen, die je sieben Items enthalten. Sieben Skalen ergeben zusammen die allgemeine Lebenszufriedenheit. Die drei Skalen „Arbeit und Beruf“, „Ehe und Partnerschaft“ sowie „Beziehung zu den eigenen Kindern“ sind in der Summe der allgemeinen Lebenszufriedenheit nicht enthalten, da sie in verschiedenen Studien oft unbeantwortet blieben.

Jede der 10 Skalen enthält sieben Items. Die einzelnen Items können Werte zwischen 1 und 7 annehmen, jede Skala kann Werte zwischen 7 und 49 ergeben. Die Skalen lauten: Gesundheit, Arbeit und Beruf, finanzielle Lage, Freizeit, Ehe und Partnerschaft, Beziehung zu den eigenen Kindern, eigene Person, Sexualität, Freunde/Bekannte/Verwandte sowie Wohnung. Vorgegeben sind sieben Antwortmöglichkeiten: 1 = sehr unzufrieden; 2 = unzufrieden; 3 = eher unzufrieden; 4 = weder/noch; 5 = eher zufrieden; 6 = zufrieden und 7 = sehr zufrieden. Die allgemeine Lebenszufriedenheit wiederum – definiert durch die sieben Skalen „Gesundheit“, „finanzielle Lage“, „Freizeit“, „eigene Person“, „Sexualität“, „Freunde/Bekannte/Verwandte“ und „Wohnung“ – kann Werte zwischen 49 und 343 Punkte erreichen. Bleiben aus unterschiedlichen Gründen (z.B. wegen fehlender Berufstätigkeit etc.) manche Skalen unausgefüllt, wird hierfür ein mittlerer Rohwert von 28 Punkten eingesetzt. Je höher der Wert der einzelnen Skala bzw. der allgemeinen Lebenszufriedenheit ist, umso größer ist die Lebenszufriedenheit in diesem Bereich bzw. insgesamt.

Durch die Fragen erhält man einen Eindruck vom subjektiven Empfinden des einzelnen Elternteils in Bezug auf dessen Lebenszufriedenheit. Die Normierungsstichprobe basiert auf der Befragung von insgesamt 2.870 Teilnehmern, von denen 1.292 Männer und 1.578 Frauen waren. Um einen Vergleich der Ergebnisse zu erleichtern, wurden anschließend Standard-Nine-Werte berechnet. Zu beachten ist, dass die Standard-Nine-Werte sowohl nach Geschlecht als auch nach Altersklassen ausgewertet werden. Die Standard-Nine-Werte liegen zwischen 1 und 9 Punkten. Dabei entsprechen Standard-Nine-Werte von 1 bis 3 einer unterdurchschnittlichen Lebenszufriedenheit im jeweiligen Bereich im Vergleich zur Normierungsstichprobe. Werte zwischen 4 und 6 sind als durchschnittlich zu interpretieren, und Ergebnisse zwischen 7 und 9 liegen im überdurchschnittlichen Bereich.

Im Folgenden nun ein Beispielitem zu jeder der 10 Skalen:

- > Gesundheit - Beispielitem: „Mit meiner körperlichen Verfassung bin ich... .“
- > Arbeit und Beruf – Beispielitem: „Wenn ich daran denke, wie sicher mir meine berufliche Zukunft ist, dann bin ich... .“
- > Finanzielle Lage – Beispielitem: „Mit dem, was ich besitze, bin ich... .“
- > Freizeit – Beispielitem: „Mit der Länge meiner Feierabende und Wochenenden bin ich... .“
- > Ehe und Partnerschaft – Beispielitem: „Mit dem Verständnis, das mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) entgegenbringt, bin ich... .“
- > Beziehung zu den eigenen Kindern – Beispielitem: „Wenn ich daran denke, wieviel Freude ich mit meinen Kindern habe, bin ich... .“
- > Eigene Person – Beispielitem: „Mit der Art, wie ich mein Leben bisher gelebt habe, bin ich... .“
- > Sexualität – Beispielitem: „Mit meiner sexuellen Leistungsfähigkeit bin ich... .“
- > Freunde, Bekannte, Verwandte – Beispielitem: „Mit der Hilfe und Unterstützung durch Freunde und Bekannte bin ich... .“
- > Wohnung – Beispielitem: „Mit den Ausgaben (Miete bzw. Abzahlung) für meine Wohnung bin ich... .“

Die 10 Skalen werden im Folgenden näher erläutert: Die Skala „Gesundheit“ beschreibt die physische und psychische Verfassung der betreffenden Person. Der Bereich „Arbeit und Beruf“ umfasst die Zufriedenheit mit der Arbeitsstelle und auch den damit verbundenen Zukunftsperspektiven. Die Skala „finanzielle Lage“ ermöglicht eine Beurteilung über die Zufriedenheit des Einkommens und der

zukünftigen Pläne. Unter dem Bereich „Freizeit“ wird die Qualität und Quantität an freier Zeit – außerhalb von Arbeit und Beruf – verstanden. Die Skala „Ehe und Partnerschaft“ beschreibt die Zufriedenheit mit dem eigenen Partner, d.h. wie viel Nähe und Hilfe dieser dem Betreffenden geben kann. Der Bereich „Beziehung zu den eigenen Kindern“ umfasst sowohl den Umgang mit den eigenen Kindern als auch die Sorgen um diese. Die Skala „eigene Person“ beschreibt die Zufriedenheit mit dem eigenen Charakter und Aussehen sowie mit der Art und Weise, wie die betreffende Person ihr Leben führt. Der Bereich „Sexualität“ umfasst sowohl die Zufriedenheit mit der eigenen körperlichen Leistungsfähigkeit als auch die mit dem eigenen Partner. Die Skala „Freunde/ Bekannte/Verwandte“ beschreibt zum einen die Qualität, zum anderen die Quantität der sozialen Kontakte sowie der eigenen Aktivitäten. Der Bereich „Wohnung“ zeigt auf, wie zufrieden die betreffende Person mit dem eigenen Zuhause ist und ob sie es als angemessen empfindet.

Die allgemeine Lebenszufriedenheit wird durch die oben bereits genannten Skalen definiert. Hat eine Person einen insgesamt hohen Skalenwert, ist sie mit sich und ihrem Leben sehr zufrieden. Ist sie in einzelnen Bereichen unzufrieden, so wird dies durch die anderen Bereiche kompensiert. Personen mit hoher Lebenszufriedenheit sind emotional stabil, haben eine bessere Gesundheit, sind sozial gefestigt und haben eine positive Lebenseinstellung. Unterteilt werden kann das Ganze in zwei große Gruppen: Gesundheit und Familie sowie Lebensstandard (vgl. Fahrenberg, Myrtek, Schumacher und Brähler, 2000).

#### **4.3.2.3 Fragebogen zur elterlichen Bewältigung**

1979 wurde die englische Originalversion, das Coping Health Inventory for Parents (CHIP), erstmals veröffentlicht. Die Autoren sind McCubbin, McCubbin, Patterson, Cauble, Wilson und Warwick. Es ist ein Selbstbeurteilungs-Fragebogen für Eltern chronisch kranker Kinder. Das in englischer Sprache verfasste Instrument ist vielfach und international bewährt und wurde bisher in vielen Studien eingesetzt. Um auch für den deutschen Sprachraum ein geeignetes Instrument zu erhalten, wurde der Fragebogen 2001 sinngetreu ins Deutsche übertragen. Die Autoren des CHIP-Deutsche Version sind McCubbin, McCubbin, Cauble und Goldbeck. Das CHIP ist

ein standardisiertes Selbstbeurteilungsinstrument, um die Krankheitsbewältigung von Eltern chronisch kranker Kinder zu erfassen. Hiermit können Eltern mit einem auffälligen Copingverhalten bzw. eventuell erhöhten Unterstützungsbedarf erkannt sowie Veränderungen des Verhaltens im Krankheitsverlauf erfasst werden. Eingesetzt wird der Fragebogen in der pädiatrischen Psychologie allgemein, da er unabhängig von der zugrunde liegenden Krankheit ist, und in familienorientierten Rehabilitations- und Unterstützungsprogrammen. Auch kann er als Grundlage für die weitere Interventionsplanung von Nutzen sein.

Die Normierungsstichprobe der deutschen Version basiert auf der Befragung von insgesamt 301 Eltern (53 Prozent Mütter und 47 Prozent Väter) chronisch kranker Kinder. Von diesen Eltern hatten 50 Prozent ein onkologisch erkranktes Kind, 32 Prozent ein Kind mit Diabetes mellitus, 13 Prozent ein Kind mit Epilepsie und fünf Prozent ein Kind mit cystischer Fibrose.

Der Fragebogen besteht aus 44 Items, die auf folgende drei Faktoren aufgeteilt werden. Faktor I: Aufrechterhalten der familiären Integration, Kooperation und einer optimistischen Sichtweise der Situation; Faktor II: Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychischer Stabilität; Faktor III: Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal.

Faktor I enthält 18 Items, ebenso Faktor II, und Faktor III beinhaltet acht Items. Da in der jetzigen Fragebogenversion Faktor I 19 Items enthält und der Gesamtfragebogen somit aus 45 Items besteht, werden zu Faktor I noch zwei Rohpunkte addiert. Die drei Faktoren können anschließend noch zu einer Gesamtskala addiert werden. Die Antwortmöglichkeiten lauten: 0 Punkte = gar nicht hilfreich, 1 Punkt = kaum hilfreich, 2 Punkte = etwas hilfreich und 3 Punkte = sehr hilfreich. Zusätzlich gab es folgende zwei Antwortalternativen: ( ) = habe ich nicht ausprobiert und [ ] = war nicht möglich. Werden diese beiden Antwortmöglichkeiten angekreuzt, werden sie mit Null Punkten bewertet. Jedes einzelne Item wird mit Null bis drei Punkten bewertet. Jeder Faktor kann einen Minimalwert von Null Punkten ergeben. Bei Faktor I beträgt die maximale Punktzahl 56, bei Faktor II 54 und bei Faktor III 24. Die Gesamtskala kann Werte zwischen Null und 132 ergeben. Je höher die erreichte Punktzahl im jeweiligen Bereich ist, desto hilfreicher sind diese Copingstrategien für die jeweilige Person.

Im Folgenden nun je ein Beispiel zu den drei Faktoren:

> Faktor I – Beispielitem: „In der Familie mit allen etwas gemeinsam machen... .“

> Faktor II – Beispielitem: „Beziehungen und Freundschaften pflegen, die mir das Gefühl geben, wichtig und geachtet zu sein... .“

> Faktor III – Beispielitem: „Darauf vertrauen, dass die Klinik im besten Interesse meiner Familie handelt... .“

Um einen Vergleich der Ergebnisse zu erleichtern, wurden anschließend Prozentrangnormen berechnet. Hierbei gelten als statistischer Durchschnittsbereich die mittleren 50 Prozent, d.h. die Werte zwischen 25 und 75. Ein Prozentrang unter 25 zählt als unter-, ein Prozentrang über 75 als überdurchschnittlich (vgl. McCubbin, McCubbin, Cauble und Goldbeck, 2001; Sponzel, 2002).

#### **4.3.2.4 Deutscher Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)**

Die Child Behavior Checklist (CBCL) wurde 1991 von Achenbach als Elternfragebogen entwickelt; ebenso der dazugehörige Youth Self Report (YSR) als Selbstbeurteilungs-Fragebogen für Jugendliche. Es ist ein international anerkannter Fragebogen, der auch ein in Deutschland eingesetztes und normiertes Instrument darstellt. Die CBCL wurde aber im Allgemeinen eher für individual-diagnostische Zwecke verwendet. Der neuere Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) wurde 1997 von Goodman entwickelt und 1998 von Goodman et al. revidiert. Es ist wie die CBCL ein mehrdimensionales Instrument, um bei Kindern und Jugendlichen psychische Verhaltensauffälligkeiten und Stärken zu ermitteln. Der Fragebogen liegt als Elternversion vor, in der die Eltern die Stärken und Schwächen ihres Kindes beurteilen, und als Selbstbeurteilungsversion für Kinder.

Es zeigte sich, dass der SDQ - trotz seiner Kürze - in vielerlei Hinsicht ein aussagekräftiges Instrument ist, mit dem kindliche Verhaltensaspekte erfasst werden können. Deshalb bietet sich der Fragebogen an, um als Screening-Verfahren, in der Eingangsdiagnostik oder zur Kontrolle von Therapieverläufen eingesetzt zu werden. Er wurde generell als Screening-Verfahren für Zwecke der Epidemiologie und zur Erfassung des Gesundheitszustandes entwickelt. Für die aus England stammende Originalversion liegen psychometrische Gütekriterien vor, und die Validität ist erfüllt.

Der Fragebogen des SDQ besteht insgesamt aus 25 Items, die zu gleichen Teilen auf fünf Skalen aufgeteilt sind. Die fünf Skalen lauten: emotionale Probleme, Verhaltensauffälligkeiten, Hyperaktivität, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen sowie prosoziales Verhalten. Die ersten vier genannten Skalen, die Problemverhalten abfragen, werden zu einem Gesamtproblemwert zusammengezählt. Die einzelnen Items werden mit Null bis zwei Punkten bewertet, so dass jede der fünf Skalen einen Wert zwischen Null und 10 Punkten annehmen kann. Die Punktzahl des Gesamtproblemwerts kann von Null bis 40 reichen. Die möglichen Antworten lauten: nicht zutreffend = 0 Punkte, teilweise zutreffend = 1 Punkt und eindeutig zutreffend = 2 Punkte. Die negativ formulierten Items müssen umgepolt werden, so dass 0 = 2, 1 = 1 und 2 = 0 bedeutet. Je höher die Punktzahl der einzelnen Skala bzw. des Gesamtproblemwerts ist, desto mehr Schwierigkeiten hat das Kind in diesem Bereich – außer bei der Skala „prosoziales Verhalten“. Je höher hier der Wert ist, desto mehr Stärke besitzt das Kind. In diesem Fragebogen beurteilen die Eltern jeweils einzeln für sich ihr Kind, und zudem Jungen und Mädchen sich selbst. Der Elternfragebogen umfasst Kinder im Alter von vier bis 16 Jahren, während die Selbstbeurteilungs-Version für Jugendliche im Alter von 11 bis 16 Jahren vorliegt.

Im Folgenden nun je ein Beispielimitem zu jeder der fünf Skalen:

- > Emotionale Probleme – Beispielimitem: „Ich mache mir häufig Sorgen.“
- > Verhaltensauffälligkeiten – Beispielimitem: „Ich schlage mich häufig; ich kann andere zwingen zu tun, was ich will.“
- > Hyperaktivität – Beispielimitem: „Ich bin dauernd in Bewegung und zappelig.“
- > Probleme mit Gleichaltrigen – Beispielimitem: „Ich werde von anderen gehänselt oder schikaniert.“
- > Prosoziales Verhalten – Beispielimitem: „Ich versuche, nett zu anderen Menschen zu sein, ihre Gefühle sind mir wichtig.“

Die Rohwerte der einzelnen Skalen und des Gesamtproblemwerts können in Cut-Off-Werte transformiert werden. Da für die Selbstbeurteilungsversion bisher noch keine deutschen Normen vorliegen, werden sowohl für den Gesamtproblemwert als auch für die fünf Skalen die Cut-Off-Werte der englischen Normstichprobe herangezogen. Diese Werte wurden in einer großen epidemiologischen Studie zur geistigen Gesundheit von 4.228 Kindern im Alter von 11 bis 15 Jahren ermittelt. Dies ermöglicht eine Einstufung der Kinder bzw. Jugendlichen als unauffällig, grenzwertig oder auffällig. Für die deutsche Elternversion liegen Cut-Off-Werte

vor, die in einer bundesweiten repräsentativen Feldstichprobe ermittelt wurden. Hierfür wurden die Eltern von 930 Kindern im Alter von sechs bis 16 Jahren befragt. Dabei wurden die angegebenen Wertebereiche so gewählt, dass ca. 80 Prozent der Kinder im Gesamtwert als unauffällig eingestuft wurden, zehn Prozent als grenzwertig und zehn Prozent als auffällig (vgl. Bettge, Ravens-Sieberer, Wietzker und Hölling, 2002; Goodman, 1997; Goodman, 2001; Ravens-Sieberer, Hölling, Bettge und Wietzker, 2002; Woerner, Becker, Friedrich, Klasen, Goodman und Rothenberger, 2002).

#### **4.3.2.5 Diabetes-Wissens-Test: Typ I**

Bei der Erstellung des Diabetes-Wissens-Test: Typ I (DWT: Typ I) wurden Inhalte aus anderen bereits entwickelten Wissenstests aus dem angloamerikanischen und deutschsprachigen Raum verwendet. Als eine wesentliche Grundlage für ihn kann ein Wissensfragebogen von Roth, Borkenstein und Otto aus dem Jahre 1987 für Kinder mit Diabetes mellitus ab dem neunten Lebensjahr der Grazer Universitätsklinik gelten. Dieser Fragebogen erfasste bereits sehr differenziert viele Wissensbereiche über die Krankheit Diabetes mellitus und unterschied sich somit von den bisherigen Verfahren. Die Items des Wissenstests von Roth, Borkenstein und Otto wurden später abgeändert, da sich die Behandlung des Typ-1-Diabetes verändert hatte.

Beinhaltete die erste Version des Tests noch Fragen zur konventionellen Insulintherapie auf der Grundlage von täglichen Harnzuckermessungen, so wurden diese nach dem ersten Test einer Substichprobe gestrichen. Denn heute verwenden fast alle Patienten mit Typ-1-Diabetes für ihre Therapiemaßnahmen Blutzuckermessungen. Die vorliegende Version des DWT: Typ I von 1996 ist somit eine überarbeitete Fassung des ersten Tests. Die Autoren dieses Tests sind Roth, Kulzer, Teupe und Borkenstein. Ziel des DWT: Typ I ist es, mit Hilfe von Fragen das Wissen über wichtige Grundlagen und Behandlungsverfahren des Typ-1-Diabetes zu ermitteln und eventuelle Defizite aufzudecken. Denn für einen guten Therapieverlauf benötigen die Patienten mit Typ-1-Diabetes und deren Eltern ein hohes Maß an Wissen.

Der DWT: Typ I liegt in einer Langform mit 66 und einer Kurzform mit 30 Items vor. Im Rahmen dieser Studie wurde zur Erhebung der Daten die Kurzform



verwendet. Bei ihm stehen vor allem praxisnahe Inhalte im Vordergrund. Mit der Kurzform lässt sich nicht nur Zeit einsparen, sondern sie ist auch im klinischen Alltag gut einsetzbar. Inhaltlich decken die 30 Items folgende elf Wissensbereiche ab: Ursachen und Pathophysiologie, Insulin und Insulinwirkung, Insulininjektion und -lagerung, Ernährung, körperliche Bewegung, Stoffwechselfbstkontrolle, Hyperglykämie, Hypoglykämie, Erkrankungen, Insulinanpassung sowie Folgeschäden.

Die Bewertung erfolgt mittels eines Auswertungsschlüssels. Zu jeder Problemstellung gibt es drei separate Antworten. Jede Antwortalternative wird auf ihre Richtigkeit geprüft: richtig = 1 Punkt, falsch = 0 Punkte. Dies entspricht 90 richtigen oder falschen Antworten in der Kurzform. Als Gesamtergebnis ist somit eine Punktzahl zwischen Null und 90 möglich. Je höher die erreichte Punktzahl ist, desto mehr Wissen besteht über die Krankheit Diabetes mellitus Typ 1.

Im Folgenden nun je ein Beispielitem zu den einzelnen Wissensbereichen:

> Ursachen, Pathophysiologie – Beispielitem: Diabetes mellitus vom Typ 1 ist eine Erkrankung, die:

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

> Insulin, Insulinwirkung – Beispielitem: Ein zu langer Spritz-Eß-Abstand:

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

> Insulininjektion, -lagerung – Beispielitem: 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 – Beispielitem: Personen mit Typ-1-Diabetes haben bei der Ernährung darauf zu achten:

- a) die Kohlenhydratmenge (BE/KE) mit der gespritzten Insulinmenge abzustimmen

b) entsprechend der Blutzuckerlage Kohlenhydrate (BE/KE) zu essen, die schnell oder langsam ins Blut gehen

c) möglichst keine oder nur wenige Kohlenhydrate (BE/KE) zu essen

> Körperliche Bewegung – Beispielitem: Wirkungen von körperlicher Belastung (mittlerer Belastungsgrad, z.B. Joggen, Radfahren) bei stark erhöhten Blutzuckerwerten (mit Acetonausscheidung):

a) blutzuckersenkend

b) blutzuckersteigernd

c) hat keinen Einfluß

> Stoffwechselfelbstkontrolle – Beispielitem: 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 – Beispielitem: Sehr hoher Blutzucker kann auftreten bei:

a) fieberigen Erkrankungen

b) zu wenig Insulin

c) Ernährungsfehlern

> Hypoglykämie – Beispielitem: Mögliche Ursachen für sehr niederen Blutzucker (Hypoglykämie/ Unterzucker):

a) zu viel Insulin gespritzt

b) zu viele Kohlehydrate (BE/KE) gegessen

c) zu starke körperliche Betätigung

> Erkrankungen – Beispielitem: Mögliche Maßnahmen bei Fieber:

a) Verzögerungsinsulindosis reduzieren

b) zur Verhinderung von erhöhten Blutzuckerwerten Altinsulindosis erhöhen

c) häufigere Blutzuckerkontrollen als üblich durchführen

> Insulinanpassung – Beispielitem: Mögliche Maßnahmen bei erhöhten Nüchtern-Blutzuckerwerten an mehreren aufeinanderfolgenden Tagen:

a) morgens weniger Altinsulin, mehr Verzögerungsinsulin spritzen

b) prüfen, ob der Blutzucker an den Abenden zuvor auch ständig erhöht war

c) mehrmals zusätzliche Blutzuckerkontrollen durchführen, auch am Abend und nachts

> Folgeschäden – Beispielitem: Diabetische Folgeschäden:

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

Um Vergleiche zwischen den Gesamtergebnissen und ebenso zwischen den verschiedenen Gruppen (Patienten mit Typ-1-Diabetes, Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes) zu ermöglichen, liegen flächentransformierte T-Wert-Normen vor. In diese kann der Gesamtwert anschließend anhand einer Tabelle transformiert werden. Ein T-Wert zwischen 40 und 60 entspricht dabei einem durchschnittlichen Wissen über die Krankheit im Vergleich zur Normierungsstichprobe, Werte, die darunter liegen, einem unterdurchschnittlichen und Werte, die darüber liegen, einem überdurchschnittlichen Wissen. Für Patienten mit Typ-1-Diabetes liegen die T-Wert-Normen getrennt nach Altersstufen vor, für die Eltern nicht.

Die Gütekriterien für den DWT: Typ I wurden an insgesamt 916 Jugendlichen und Erwachsenen mit Typ-1-Diabetes und 308 Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes überprüft. Durchgeführt wurde die Überprüfung in 15 Diabetesbetreuungsstellen und -zentren im deutschsprachigen Raum. Um die Ergebnisse der Kurzform des DWT: Typ I nochmals eigens zu prüfen, wurde er 144 Patienten mit Typ-1-Diabetes vorgelegt. Da der Diabetes-Wissens-Test: Typ I immer wieder Veränderungen angepasst wird, hat er eine hohe Sensitivität. Dies kann als zusätzlich wichtiges Gütekriterium für den Test angesehen werden (vgl. Roth, Kulzer, Teupe und Borkenstein, 1996).

#### **4.3.2.6 Stressverarbeitungs-Fragebogen (SVF-KJ)**

Der Fragebogen wurde von Hampel, Petermann und Dickow entwickelt und ist für acht- bis dreizehnjährige Kinder und Jugendliche erstellt. Angelehnt ist er an den für Erwachsene entwickelten Stressverarbeitungs-Fragebogen von Jahnke und Erdmann. Auf mehreren Ebenen wird die individuelle Stressverarbeitung der Kinder und Jugendlichen im Hinblick auf schulische und soziale (andere Kinder) Belastungssituationen erfasst.

Der Fragebogen besteht aus neun verschiedenen Strategien zur Stressverarbeitung, die mittels 36 Items abgefragt werden. Die neun Skalen des Fragebogens lauten:

Bagatellisierung, Ablenkung/Erholung, Situationskontrolle, positive Selbstinstruktionen, soziales Unterstützungsbedürfnis, passive Vermeidung, gedankliche Weiterbeschäftigung, Resignation und Aggression. Jedes einzelne Item wird mit Null bis vier Punkten bewertet. Jede Skala, die je vier Items enthält, kann somit einen Wert zwischen Null und 16 annehmen. Die für sie zutreffenden Antwortmöglichkeiten kreuzen die Kinder und Jugendlichen auf der fünfstufigen Likert-Skala von Null bis vier an: 0 = auf keinen Fall, 1 = eher nein, 2 = vielleicht, 3 = eher ja, 4 = auf jeden Fall. Je höher die Punktzahl einer Skala ausfällt, desto häufiger wurde diese Strategie von diesem Kind genutzt.

Die neun Skalen können in zwei Gruppen eingeteilt werden – eine günstige versus eine ungünstige Stressverarbeitung. Zu den günstigen Methoden der Stressverarbeitung zählen „Bagatellisierung“, „Ablenkung/Erholung“, „Situationskontrolle“, „positive Selbstinstruktionen“ und „soziales Unterstützungsbedürfnis“; zu den ungünstigen zählen „passive Vermeidung“, „gedankliche Weiterbeschäftigung“, „Resignation“ und „Aggression“. Die Werte der einzelnen Skalen in einer Gruppe werden addiert. So liegen die Punkte bei der günstigen Stressverarbeitung zwischen Null und 80 und bei der ungünstigen zwischen Null und 64.

Die vorgegebene Fragebogen-Struktur lässt zudem eine Einteilung in drei Sekundärtests zu. Unter dem Sekundärtest „negative Stressverarbeitung“ werden die gleichen Skalen zusammengezählt wie unter der ungünstigen Stressverarbeitung, und zwar die vier stressvermehrenden Skalen „passive Vermeidung“, „gedankliche Weiterbeschäftigung“, „Resignation“ und „Aggression“. Die anderen zwei Sekundärtests werden zu den stressvermindernden Methoden gezählt. So fallen unter den Begriff der „emotionsregulierenden Bewältigung“ die Skalen „Ablenkung/Erholung“ und „Bagatellisierung“. Der Oberbegriff, zu dem die Strategien „Situationskontrolle“, „positive Selbstinstruktionen“ und „soziales Unterstützungsbedürfnis“ zählen, lautet „problemlösende Bewältigung“. Die Werte der einzelnen Skalen in einem Sekundärtest werden addiert. Bei der negativen Stressverarbeitung ergeben sich Werte zwischen Null und 64 Punkten, bei der emotionsregulierenden Bewältigung zwischen Null und 32 und bei der problemlösenden Bewältigung zwischen Null und 48 Punkten.

Um psychometrische Bewertungsmaßstäbe für die Auswertung des Fragebogens zu bekommen, wurde dieser zur Normierung in einer Studie 1.123 Kindern und Jugendlichen im Alter von acht bis vierzehn Jahren vorgelegt. Um die Ergebnisse

des Fragebogens besser vergleichen zu können, wurden T-Wertnormen berechnet. In diese können die Rohwerte der einzelnen Skalen, Gruppen und Sekundärtests anhand einer Tabelle transformiert werden. Sie sind sowohl nach Geschlecht als auch nach den verschiedenen Jahrgangsstufen in der Schule aufgeteilt. Ein T-Wert zwischen 40 und 60 entspricht hierbei dem Durchschnittsbereich, ein Wert darunter dem unterdurchschnittlichen, und ein Wert darüber dem überdurchschnittlichen Bereich.

Im Folgenden werden die neun Skalen näher beschrieben:

> Bagatellisierung – Beispielitem: „Wenn mich andere Kinder unter Druck setzen/wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, dann denke ich mir: So wichtig ist das doch gar nicht!“ Die Bagatellisierung zählt zu den selbstbezogenen, emotionsregulierenden Bewältigungsstrategien. Es zeigt, dass die Kinder sich mit dieser Methode schützen wollen. So wird diese Strategie insbesondere auch in stark belastenden Situationen, wie sie bei chronischen Krankheiten vorkommen, von den Kindern angewendet. Hierbei ist diese Art der Bewältigung der Situation entsprechend gerechtfertigt. Somit ist die Methode der Bagatellisierung vor allem in für Kinder nicht beherrschbaren Situationen von Bedeutung. Die abgefragten Items sind so formuliert, dass man einen Einblick erhält, wie stark und von welcher Dauer die Stressoren für die Kinder sind und welche Bedeutung ihnen die Kinder beimessen.

> Ablenkung/Erholung – Beispielitem: „Wenn mich andere Kinder unter Druck setzen/wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, lese ich etwas, was mir Spaß macht!“ Diese Bewältigungsmethode zählt wie die Bagatellisierung zu den selbstbezogenen, emotionsregulierenden Strategien. Die Maßnahme der Ablenkung wird von Kindern ebenso in für sie unkontrollierbaren Situationen angewendet. Dabei ist diese Verhaltensweise bei hohen psychosozialen Belastungen rechtens. Für Kinder sind Erholungsphasen sehr wichtig, da sie einer andauernden Belastung nicht gewachsen sind. Die Erholung spiegelt sich bei dieser Skala in einem Antwortsatz wider, während die Ablenkung in drei Sätzen repräsentiert ist.

> Situationskontrolle – Beispielitem: „Wenn mich andere Kinder unter Druck setzen/wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, versuche ich herauszufinden, was das Problem ist!“ Diese Skala beschreibt im Gegensatz zu den zwei vorher genannten die offensive Bewältigungsstrategie. Sie

zählt zu den umweltbezogenen, problemorientierten Methoden. In der Praxis hat diese Methode ihre Bedeutung vor allem in für Kinder beherrschbaren Situationen. So sollen sie zeigen, dass sie das Problem durch ihre Entscheidung aktiv lösen können. Die einzelnen Items umfassen das gesamte Problem, indem sie auf die Analyse des Problems, seine Lösung und die daran anschließende Vorgehensweise eingehen.

> Positive Selbstinstruktionen – Beispielitem: „Wenn mich andere Kinder unter Druck setzen/wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, so sage ich mir: Ich kriege das in den Griff!“ Die positive Selbstinstruktion zählt, wie die Situationskontrolle, zu den problemorientierten Bewältigungsstrategien, ist aber im Gegensatz dazu eher auf die eigene Person gerichtet. Wie bei der vorherigen Skala handelt es sich hierbei um eine Methode, die für kontrollierbare Situationen von Bedeutung ist. Die angekreuzten Antworten der Kinder sollen zeigen, ob diese selbst in der jeweiligen Situation das Gefühl haben, diese bewältigen zu können. Bei den Fragen wurden Items hinzugenommen, die widerspiegeln, dass die Person in diesem Punkt eine hohe Kompetenzerwartung an sich hat. Insgesamt stehen die beiden Skalen „Situationskontrolle“ und „Positive Selbstinstruktion“ in engem Zusammenhang.

> Soziales Unterstützungsbedürfnis – Beispielitem: „Wenn mich andere Kinder unter Druck setzen/wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, frage ich jemanden um Rat!“ Auch diese Skala wird den problem-lösenden Bewältigungsstrategien zugeordnet. Die Items geben hierbei nur Auskunft über die Suche der Kinder, durch stützende Ratschläge Hilfe zu bekommen. Das emotionale Unterstützungsbedürfnis spiegelt sich in diesen Sätzen nicht wider.

> Passive Vermeidung – Beispielitem: „Wenn mich andere Kinder unter Druck setzen/wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, möchte ich am liebsten im Bett bleiben!“ Diese Skala stellt eine defensive Bewältigungsmaßnahme dar. Sie zählt insbesondere zu den negativen Strategien, wie sich faktorenanalytisch beweisen lässt.

> Gedankliche Weiterbeschäftigung – Beispielitem: „Wenn mich andere Kinder unter Druck setzen/wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, geht mir diese Situation immer wieder durch den Kopf!“ Mit diesen Sätzen soll verdeutlicht werden, inwieweit sich die Kinder gedanklich immer wieder mit einer belastenden Situation beschäftigen und welche Gewichtung sie

dieser Situation beimessen. Ist für Kinder eine Situation beängstigend, so verarbeiten sie diese Belastung typischerweise auch in Gedanken weiter.

> Resignation – Beispielitem: „Wenn mich andere Kinder unter Druck setzen/wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, möchte ich am liebsten aufgeben!“ Hat ein Kind das Gefühl, ein Problem bewältigen zu können, so wird es dieses aktiv angehen. Wächst die Situation dem Kind aber über den Kopf, so sieht es sich geneigt aufzugeben. Dies spiegeln die Items dieser Skala wider. Faktorenanalytisch lässt sich belegen, dass zwischen der positiven Selbstinstruktion und der Resignation eine gegensätzliche Beziehung besteht.

> Aggression – Beispielitem: „Wenn mich andere Kinder unter Druck setzen/wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, kriege ich schlechte Laune!“ Diese Skala zeigt, ob die Kinder und Jugendlichen, je nach Höhe der erreichten Punktezahl, in für sie bedrohlichen Situationen wütend und aufbrausend reagieren oder ob sie diese beherrschen können (vgl. Hampel, Petermann und Dickow, 2001).

#### **4.3.2.7 Das Erziehungsstil-Inventar**

Entwickelt wurde der Fragebogen von Krohne und Pulsack für Kinder und Jugendliche im Alter von acht bis 16 Jahren. Das Kind beurteilt jeweils einzeln das Erziehungsverhalten seiner Mutter und seines Vaters und gibt somit Auskunft darüber, wie es selbst die elterliche Erziehung erlebt. Diese Art der Befragung wurde einer Selbsteinschätzung durch die Eltern vorgezogen, da man annimmt, dass die Sichtweise des Kindes in Bezug auf die elterliche Erziehung einen größeren Einfluss auf die Ausbildung von kindlichen Merkmalen wie Konsequenz- und Kompetenzerwartungen hat als die der Eltern.

Der Fragebogen mit 65 Items besteht aus zwei Teilen und umfasst sechs Skalen. Sie lauten: Unterstützung, Einschränkung, Lob, Tadel, Inkonsequenz und Straftintensität. Der erste Teil enthält 60 Items und ist so aufgebaut, dass auf jede der fünf Skalen „Unterstützung“, „Einschränkung“, „Lob“, „Tadel“ und „Inkonsequenz“ je 12 Items entfallen. Diese werden nicht nach einem bestimmten Muster, sondern abwechselnd abgefragt. Folgende Antworten waren möglich: nie/sehr selten = 1 Punkt, manchmal = 2 Punkte, oft = 3 Punkte und immer/fast immer = 4 Punkte.

Jede einzelne Antwortmöglichkeit ergibt somit einen Wert zwischen einem und vier Punkten; jede Skala wiederum kann eine Punktzahl zwischen 12 und 48 annehmen. Je höher die Punktzahl einer Skala ist, desto häufiger wird dieser Erziehungsstil nach Meinung der Kinder von ihrer Mutter bzw. ihrem Vater benutzt. Die Kinder finden zur Erleichterung der Fragebogenbeantwortung zu Beginn dieses Teils ein Beispielitem und dazu die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten.

Der zweite Teil „Strafintensität“ umfasst fünf erziehungsproblematische Situationen, durch die die Strafintensität des Vaters bzw. der Mutter ermittelt werden sollen. Die sechs Antwortmöglichkeiten sind bei jeder Frage gleich und beinhalten eine Nichtbestrafung und fünf verschieden starke Bestrafungen. Die Bewertung lautet: nimmt sie/er es mir nicht übel = 1 Punkt, zeigt sie/er mir, dass ich ihr/ihm Kummer gemacht habe = 2 Punkte, schimpft sie/er mit mir = 3 Punkte, verbietet sie/er mir meine Lieblingsbeschäftigung = 4 Punkte, gibt sie/er mir Stubenarrest = 5 Punkte und schlägt sie/er mich = 6 Punkte. Auf jede Antwort gibt es somit zwischen eins und sechs Punkte. Die Skala „Strafintensität“ kann zusammengerechnet einen Wert zwischen fünf und 30 Punkten ergeben. Je höher bei dieser Skala die Punktzahl ist, desto mehr wurden die Kinder ihrer Meinung nach von ihrer Mutter bzw. ihrem Vater bestraft. Auch hier finden die Kinder eine Anleitung zur Beantwortung der Fragen. Die Fragebogen für den Vater und die Mutter sind identisch – bis auf die Worte „meine Mutter“ bzw. „mein Vater“ am Satzanfang.

Im Folgenden nun die sechs Skalen:

> Unterstützung – Beispielitem: „Meine Mutter hat Verständnis dafür, wenn ich eine andere Meinung habe als sie.“

> Einschränkung – Beispielitem: „Wenn ich meiner Mutter helfe und dabei etwas falsch mache, schickt sie mich weg.“

> Lob – Beispielitem: „Meine Mutter freut sich, wenn ich zu anderen Leuten höflich bin.“

> Tadel – Beispielitem: „Meine Mutter wird ärgerlich, wenn ich Widerworte gebe.“

> Inkonsequenz – Beispielitem: „Ich werde von meiner Mutter getadelt, ohne dass ich genau weiß, wofür.“

> Strafintensität – Beispielitem: „Wenn ich meine Pflichten nicht erfülle...“

nimmt sie mir es nicht übel

zeigt sie mir, daß ich ihr Kummer gemacht habe



- schimpft sie mit mir
- verbietet sie mir meine Lieblingsbeschäftigung (z.B. Fernsehen, Radfahren)
- gibt sie mir Stubenarrest
- schlägt sie mich

Um einen Vergleich der Ergebnisse zu erleichtern, liegen standardisierte T-Wertnormen vor, die populationsbezogen normiert sind. In diese können die Rohwerte der einzelnen Skalen anhand einer Tabelle transformiert werden. Ein T-Wert zwischen 40 und 60 entspricht hierbei dem Durchschnittsbereich, ein Wert darunter dem unterdurchschnittlichem und ein Wert darüber dem überdurchschnittlichem Bereich. Die T-Wertnormen sind nach Alter und Geschlecht getrennt aufgeführt. Ebenso liegen jeweils getrennte Werte für die Mutter- und die Vaterversion vor.

Mit diesem Fragebogen ist es möglich, das Erziehungsverhalten der Eltern zu beurteilen und Aussagen zu machen, ob dieses problematisch ist. Auch können Unterschiede im Verhalten der Eltern aufgedeckt werden, so z.B. ob die Mutter sehr streng ist oder ob der Vater das Kind wenig unterstützt oder ob es sehr gelobt wird. Ebenso kann beurteilt werden, ob die Geschwister alle gleich behandelt werden, oder ob es Unterschiede gibt (vgl. Krohne und Pulsack, 1996).

#### **4.3.2.8 Kid-KINDL-Fragebogen**

Dieser Fragebogen wurde 1994 ursprünglich von Bullinger et al. entwickelt. 1998 wurde er von Ravens-Sieberer und Bullinger überarbeitet. Die meisten Fragebögen zur Lebensqualität von Kindern waren bis dahin in englischer Sprache verfasst und wurden dann aufwendig ins Deutsche übersetzt. Mit dem krankheitsübergreifenden Kid-KINDL-Fragebogen liegt erstmals ein deutschsprachiges Instrument vor, um die gesundheitsorientierte Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zu erfassen. Der Fragebogen wird sowohl bei gesunden als auch bei kranken Kindern und Jugendlichen eingesetzt.

Mit ihm liegt erstmals ein Fragebogen vor, der speziell für Kinder und Jugendliche entwickelt wurde und kein modifiziertes Erwachseneninstrument darstellt. Einsetzbar ist er sowohl in epidemiologischen und klinischen als auch in rehabilitationswissenschaftlichen Studien. Da sich die Lebensqualitätsdimensionen im Entwicklungsverlauf ändern, existieren für die unterschiedlichen Altersstufen drei

verschiedene Fassungen als Selbstbeurteilungsversionen: der Kiddy-KINDL für Kinder im Alter von vier bis sieben, der Kid-KINDL für Kinder im Alter von acht bis 12 Jahren und der Kiddo-KINDL für Jugendliche im Alter von 13 – 16 Jahren. Zusätzlich liegen für die Eltern zwei Fremdbeurteilungsversionen vor: der Kiddy-KINDL für Eltern von Kindern im Alter von vier bis sieben Jahren und der KINDL für Eltern von Kindern und Jugendlichen im Alter von acht bis 16 Jahren. Zusätzlich kann der Fragebogen für verschiedene Erkrankungsgruppen durch spezifische Module erweitert werden: Adipositas, Asthma, Neurodermitis, Diabetes, Epilepsie, Onkologie und Spina bifida. Auch ist er in zehn Fremdsprachen erhältlich. Nebenbei gibt es eine zwölf Items umfassende Kurzform und eine Computer-Assistet-Touch-Screen-Version (CAT-Screen).

Im Rahmen dieser Arbeit wurden für die Erhebung der Daten der 24 Items umfassende Fragebogen Kid-KINDL für Kinder und der spezifische Modulfragebogen „Diabetes“ mit 17 Items verwendet. Die 24 Likertskalierten Items sind auf sechs Skalen zu je vier Fragen aufgeteilt. Die sechs Skalen lauten: Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule. Die Antwortmöglichkeiten sind bei den positiv geformten Items folgendermaßen zu bewerten: nie = 1 Punkt, selten = 2 Punkte, manchmal = 3 Punkte, oft = 4 Punkte sowie immer = 5 Punkte. Bei den negativ formulierten Items müssen die Werte umgepolt werden, d.h. 1 = 5, 2 = 4, 3 = 3, 4 = 2 und 5 = 1. Jede Antwortmöglichkeit nimmt einen Wert zwischen einem und fünf Punkten an, und somit kann jede der sechs Skalen eine Punktzahl zwischen vier und 20 ergeben. Der Kid-KINDL baut auf klaren, leicht verständlichen Fragen auf und ist von den Kindern und Jugendlichen durch die zu Beginn enthaltenen Instruktionen gut zu bearbeiten.

Im Folgenden nun je ein Beispielitem zu den sechs Skalen:

- > Körper – Beispielitem: „In der letzten Woche hatte ich viel Kraft und Ausdauer.“
- > Psyche – Beispielitem: „In der letzten Woche habe ich viel gelacht und Spaß gehabt.“
- > Selbstwert – Beispielitem: „In der letzten Woche mochte ich mich selbst leiden.“
- > Familie – Beispielitem: „In der letzten Woche habe ich mich zu Hause wohl gefühlt.“
- > Freunde – Beispielitem: „In der letzten Woche habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden.“

> Schule – Beispielitem: „In der letzten Woche hat mir der Unterricht Spaß gemacht.“

Die sechs Skalen können anschließend zu einem Total-Score zusammengezählt werden, der einen Wert zwischen 24 und 120 annehmen kann. Je höher die Werte in den einzelnen Skalen und bei dem Total-Score sind, desto höher ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen.

Das spezifische Zusatzmodul „Diabetes“ enthält 17 Items, so dass sich für dieses eine Punktzahl zwischen 17 und 85 ergibt. Die Fragen müssen – bis auf eine – alle umgepolt werden. Ein Beispielitem hierfür ist:

> Diabetes – Beispielitem: „In der letzten Woche hat es mich gestört, dass ich essen musste, auch wenn ich keinen Hunger hatte.“

Je höher hier der Gesamtwert ist, desto höher ist die auf den Diabetes bezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen (vgl. Ravens-Sieberer und Bullinger, 2000).

Da für den Fragebogen noch keine Daten einer Normstichprobe vorliegen, wurden in dieser Arbeit die Rohwerte zur besseren Beurteilung in durch-, unter- und überdurchschnittliche Werte eingeteilt. Ein Rohwert zwischen acht und 12 Punkten entspricht bei den sechs Skalen somit einer durchschnittlichen Lebensqualität. Ein Wert unter acht Punkten wird als unter-, ein Wert über 12 Punkten wird als überdurchschnittliche Lebensqualität bewertet. Beim Zusatzmodul „Diabetes“ gelten Werte zwischen 34 und 51 als durchschnittliche Lebensqualität. Eine Punktzahl unter 34 gilt als unterdurchschnittliche, eine über 51 als überdurchschnittliche Lebensqualität. Beim Total-Score bilden Werte zwischen 48 und 72 den Durchschnittsbereich. Ein Total-Score unter 48 gilt als unterdurchschnittlich, ein Wert über 72 als überdurchschnittlich.

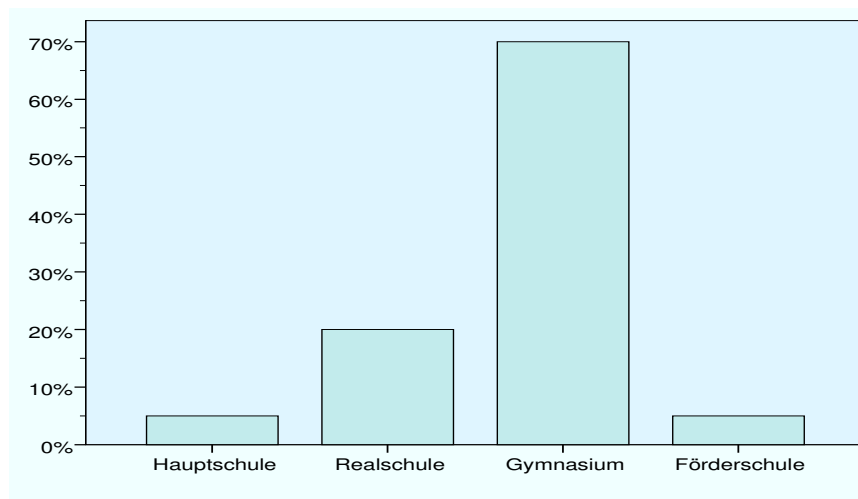
## 5. Ergebnisse

### 5.1 Soziodemographische Merkmale

Untersucht wurden 20 Familien, von denen zum Zeitpunkt der Befragung elf in München lebten und neun im Umland. Alle Kinder und Jugendlichen waren länger als ein halbes Jahr an Typ-1-Diabetes erkrankt und zwischen 11 und 14 Jahren alt. Das Alter bei Erstmanifestation und die Dauer der Krankheit lagen zwischen 1 und 13 Jahren. Sie wendeten entweder die Basis-Bolus-Therapie oder die Insulinpumpentherapie an und bei keinem der Kinder und Jugendlichen waren in Bezug auf die Krankheit Komplikationen aufgetreten.

Die familiäre Situation der 20 Kinder mit Typ-1-Diabetes sah wie folgt aus: Vier waren Einzelkinder, neun hatten ein Geschwisterkind, fünf hatten zwei und zwei hatten drei Geschwister. Nach der Schulart befragt, die die Kinder zum Zeitpunkt der Befragung besuchten, nannten 14 Kinder das Gymnasium, vier die Realschule, ein Kind die Hauptschule und ein Kind die Förderschule. In der folgenden Abbildung ist dies noch mal graphisch dargestellt.

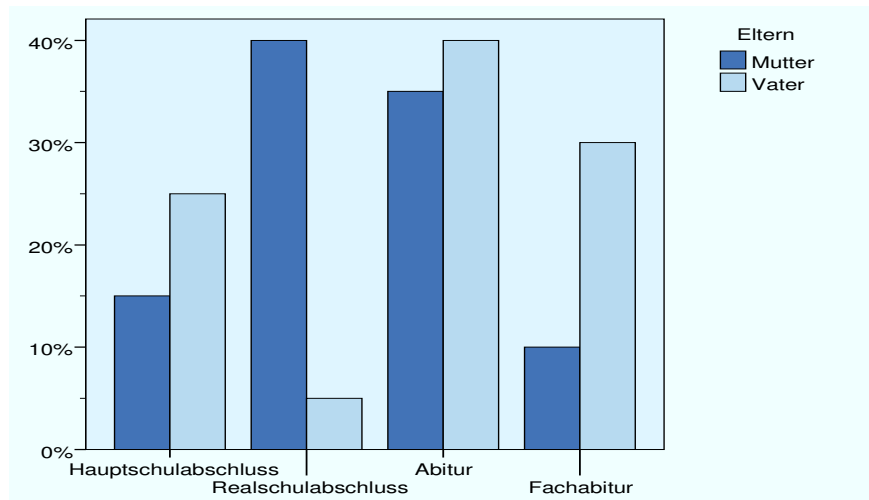
Abbildung 1: Kinder – besuchte Schulart



Nach der Nachmittagsbetreuung befragt, gaben 18 Kinder an, zu Hause zu sein, und je ein Kind gab an, die Hausaufgabenbetreuung zu besuchen bzw. durch die Großeltern betreut zu werden. In der Studie wurden nur die leiblichen Eltern der Kinder befragt. Von diesen waren 90 Prozent verheiratet und zwei Elternpaare geschieden; eine der geschiedenen Mütter war wieder verheiratet und eine nach der Scheidung alleinerziehend. Alle Eltern waren deutscher Herkunft. Nach dem Schulabschluss

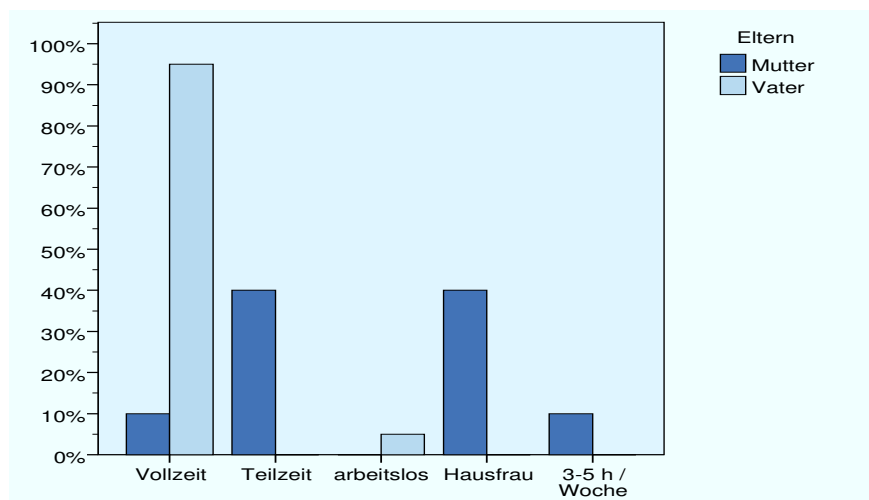
befragt, gaben neun Mütter Abitur oder Fachabitur, acht die mittlere Reife und drei Mütter den Hauptschulabschluss an. Bei den Vätern gaben als Bildungsabschluss 14 das Abitur oder Fachabitur, einer den Realschulabschluss und fünf den Hauptschulabschluss an. In der folgenden Abbildung ist dies noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 2: Eltern – Schulabschluss



Bei der beruflichen Tätigkeit gaben zwei Mütter Vollzeitbeschäftigung an, je acht Teilzeit bzw. Hausfrau und zwei Mütter gaben an, drei bis fünf Stunden pro Woche zu arbeiten. Von den Vätern waren 19 vollzeitbeschäftigt und einer arbeitslos. In der folgenden Abbildung ist dies noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 3: Eltern – berufliche Tätigkeit



## 5.2 Ergebnisse der Fragebögen

### 5.2.1 Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar (ULQIE)

Es zeigte sich, dass sich die Mittelwerte der Eltern in den einzelnen Skalen nur geringfügig unterschieden. Die Mütter schätzten im Mittel lediglich ihr Allgemeinbefinden höher ein als die Väter. Bei diesen hingegen zeigte sich eine bessere Leistungsfähigkeit, eine höhere Zufriedenheit mit der familiären Situation, eine geringere emotionale Belastung und eine stärkere Selbstverwirklichung. Somit war bei den Vätern die Lebensqualität auch in der Gesamtskala höher als bei den Müttern. Bei beiden Elternteilen war die Standardabweichung in Bezug auf die emotionale Belastung am geringsten. Die höchsten wiesen die Väter bei der Leistungsfähigkeit auf, die Mütter bei der Zufriedenheit mit der familiären Situation. Bei den Müttern war die Streuung um den Mittelwert lediglich in der Skala „emotionale Belastung“ höher als bei den Vätern. Diese wiesen in allen anderen Skalen und der Gesamtskala eine größere Streuung auf.

In Tabelle 1 sind die Minima (Min. = Minimum), Maxima (Max. = Maximum), Mittelwerte und Standardabweichungen der Rohwerte der Väter, in Tabelle 2 die der Mütter aufgeführt.

Tabelle 1: Rohwerte des ULQIE – Väter

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standardabweichung
Leistungsfähigkeit	20	12	27	20,6	4,6
Zufriedenheit mit der familiären Situation	20	8	24	17,8	4,5
Emotionale Belastung	20	8	16	12,1	2,4
Selbstverwirklichung	20	2	14	8,7	3,3
Allgemeinbefinden	20	4	16	12,3	3,1
Gesamtskala	20	41	110	83,0	17,1

Tabelle 2: Rohwerte des ULQIE – Mütter

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standard- abweichung
Leistungsfähigkeit	20	12	26	20,2	3,9
Zufriedenheit mit der familiären Situation	20	10	23	17,5	4,1
Emotionale Belas- tung	20	6	16	11,4	2,4
Selbstverwirkli- chung	20	1	12	8,6	3,1
Allgemeinbefinden	20	8	15	12,5	2,4
Gesamtskala	20	53	104	81,4	15,1

Bei der Betrachtung der einzelnen 20 Elternpaare ergab sich ein ähnliches Bild wie in der gesamten Stichprobe. In der Skala „Allgemeinbefinden“ erreichten jeweils zehn Mütter einen höheren Wert als ihre Partner, ebenso umgekehrt. In allen anderen Bereichen hatten mehr Väter eine höhere Lebensqualität. Demnach stuften zehn Väter ihre Leistungsfähigkeit höher ein als die jeweiligen Mütter, bei neun Paaren ergab sich für die Mütter ein höherer Wert. Ein Paar kam auf den gleichen Rohwert. In der Skala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ erreichten 11 Väter einen höheren Wert als die Mütter, bei acht Paaren waren die Mütter zufriedener. Ein Paar erreichte denselben Rohwert. In der Skala „emotionale Belastung“ hatten sechs Paare den gleichen Wert. Von den anderen 14 Paaren erreichten jeweils acht Väter und sechs Mütter einen höheren Wert als ihre jeweiligen Partner. In der Skala „Selbstverwirklichung“ kamen in 12 Familien die Väter auf einen höheren Rohwert, in acht die Mütter. Insgesamt hatten zehn Väter bei der Gesamtskala einen höheren Wert als die jeweiligen Partnerinnen, bei neun Paaren die Mütter. Bei einem Paar ergab sich der gleiche Wert.

Anhand einer Tabelle konnten die Rohwerte in Prozenträge transformiert werden. Diese sind im Folgenden aufgeführt:

Tabelle 3: Prozentränge des ULQIE – Väter

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert
Leistungsfähigkeit	20	21	98	70,2
Zufriedenheit mit der familiären Situation	20	1	100	43,1
Emotionale Belastung	20	48	100	82,7
Selbstverwirklichung	20	11	99	72,7
Allgemeinbefinden	20	4	100	74,9
Gesamtskala	20	1	99	71,2

Tabelle 4: Prozentränge des ULQIE – Mütter

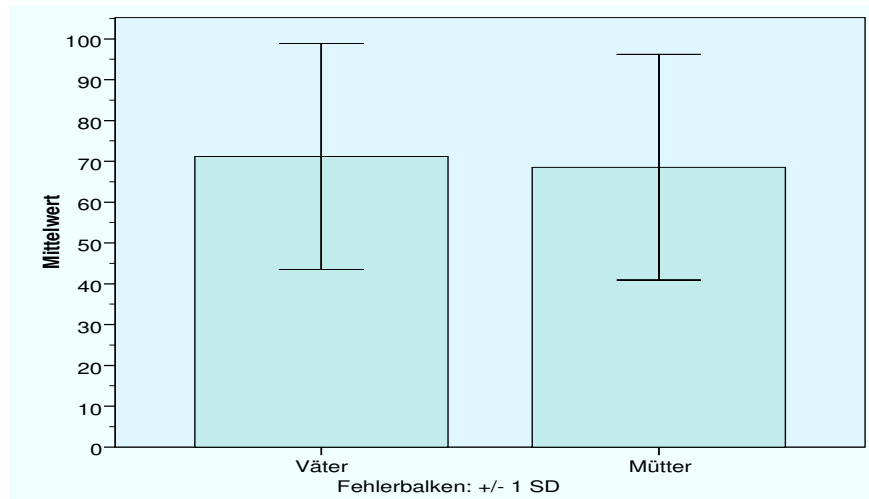
	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert
Leistungsfähigkeit	20	21	96	69,9
Zufriedenheit mit der familiären Situation	20	3	87	39,9
Emotionale Belastung	20	26	100	78,1
Selbstverwirklichung	20	5	97	73,3
Allgemeinbefinden	20	29	98	78,0
Gesamtskala	20	11	98	68,5

Es ergab sich, dass sowohl bei den Vätern als auch bei den Müttern der Mittelwert im Bereich „Emotionale Belastung“ überdurchschnittlich war. Dieser war bei Letzteren auch noch in der Skala „Allgemeinbefinden“ überdurchschnittlich. Am niedrigsten war der Mittelwert in der Skala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“, der bei den Vätern im Durchschnitt bei einem Prozentrang von 43,1 lag, bei den Müttern bei einem von 39,9. Bei allen anderen Bereichen lagen die Mittelwerte im Durchschnitt bei einem Prozentrang von mindestens 68. Die Gesamtskala



lag bei den Vätern im Mittel bei einem Prozentrang von 71,2 und bei den Müttern bei einem von 68,5. Dies ist in der folgenden Abbildung noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 4 : ULQIE-Gesamtskalen (Prozentrang)



Insgesamt war die Spanne der Prozentränge in allen Skalen und bei beiden Elternteilen sehr groß, so dass Einzelwerte sowohl unter-, durch- als auch überdurchschnittlich ausfielen (s. folgende Tabellen).

Tabelle 5: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen Prozentränge – Väter

	Anzahl	<25	25-75	>75
Leistungsfähigkeit	20	2 (10%)	7 (35%)	11 (55%)
Zufriedenheit mit der familiären Situation	20	6 (30%)	10 (50%)	4 (20%)
Emotionale Belastung	20	0 (0%)	7 (35%)	13 (65%)
Selbstverwirklichung	20	2 (10%)	7 (35%)	11 (55%)
Allgemeinbefinden	20	1 (5%)	7 (35%)	12 (60%)
Gesamtskala	20	2 (10%)	8 (40%)	10 (50%)

Tabelle 6: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen  
Prozentränge – Mütter

	Anzahl	<25	25-75	>75
Leistungsfähigkeit	20	1 (5%)	10 (50%)	9 (45%)
Zufriedenheit mit der familiären Situation	20	7 (35%)	11 (55%)	2 (10%)
Emotionale Belastung	20	0 (0%)	7 (35%)	13 (65%)
Selbstverwirklichung	20	2 (10%)	4 (20%)	14 (70%)
Allgemeinbefinden	20	0 (0%)	4 (20%)	16 (80%)
Gesamtskala	20	2 (10%)	8 (40%)	10 (50%)

Es zeigte sich, dass 35 Prozent der Väter die Bereiche „Leistungsfähigkeit“, „emotionale Belastung“, „Selbstverwirklichung“ und „Allgemeinbefinden“ als durchschnittlich beurteilten. Zufrieden mit der familiären Situation waren im Durchschnitt 50 Prozent der Väter und in der Gesamtskala 40 Prozent. Bei den Müttern befanden sich im Bereich „Selbstverwirklichung“ und „Allgemeinbefinden“ mit 20 Prozent weniger im Durchschnittsbereich als bei den Vätern. Ihre emotionale Belastung beurteilten 35 Prozent der Mütter als durchschnittlich. Die Skalen „Leistungsfähigkeit“ und „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ empfanden mit 50 bzw. 55 Prozent die Hälfte bzw. etwas mehr als die Hälfte der Mütter als durchschnittlich. In der Gesamtskala lagen - wie bei den Vätern - 40 Prozent der Mütter im Durchschnittsbereich. Somit beurteilten mehr Mütter als Väter die Skalen „Leistungsfähigkeit“ und „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ im Durchschnittsbereich positiv. Den Bereich „emotionale Belastung“ empfanden gleich viele Elternteile als durchschnittlich. Hingegen überwogen die Väter in den Bereichen „Selbstverwirklichung“ und „Allgemeinbefinden“ gegenüber den Müttern.

Im Vergleich dazu lagen im unterdurchschnittlichen Bereich in der Gesamtskala zehn Prozent der Väter bzw. der Mütter. Es zeigte sich, dass sowohl bei den Vätern als auch bei den Müttern in allen Bereichen weniger als die Hälfte ihre Lebensqualität als unterdurchschnittlich beurteilten. Zudem lagen die Werte der Eltern in allen Skalen nahe beisammen. Der Anteil der Eltern, die ihre Lebensqualität als unterdurchschnittlich ansahen, lag mit zehn Prozent in der Skala „Selbstverwirklichung“

und Null Prozent im Bereich „emotionale Belastung“ sehr niedrig. Die Skalen „Leistungsfähigkeit“ und „Allgemeinbefinden“ beurteilten jeweils zehn bzw. fünf Prozent der Väter unterdurchschnittlich. Die Mütter lagen mit fünf bzw. Null Prozent in diesen beiden Bereichen niedriger als die Väter. Bei der Skala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ zeigte sich, dass im unterdurchschnittlichen Bereich der Anteil der Eltern im Vergleich zu den anderen Skalen relativ hoch lag. Bei den Vätern beurteilten 30 und bei den Müttern 35 Prozent ihre Zufriedenheit mit der familiären Situation als unterdurchschnittlich.

Im überdurchschnittlichen Bereich befanden sich in der Gesamtskala jeweils mit 50 Prozent zu gleichen Anteilen Väter und Mütter. Ihre emotionale Belastung beurteilten in diesem Bereich beide Elternteile mit 65 Prozent gleich hoch. In der Skala „Leistungsfähigkeit“ befanden sich 55 Prozent der Väter im Vergleich zu 45 Prozent der Mütter im überdurchschnittlichen Bereich. Bei den Müttern schätzten 80 Prozent ihr Allgemeinbefinden und 70 Prozent ihre Selbstverwirklichung als überdurchschnittlich ein. Die Väter erreichten in diesen beiden Bereichen mit jeweils 60 bzw. 55 Prozent niedrigere Werte. Gering war der Anteil der Eltern, die ihre Lebensqualität in der Skala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ als überdurchschnittlich ansahen. Die Väter erreichten mit 20 Prozent den doppelten Wert, der bei den Müttern folglich zehn Prozent betrug. In den folgenden Abbildungen sind diese Ergebnisse noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 5: unter-, durch- und überdurchschnittliche Prozenträge (in Prozent) –

Väter

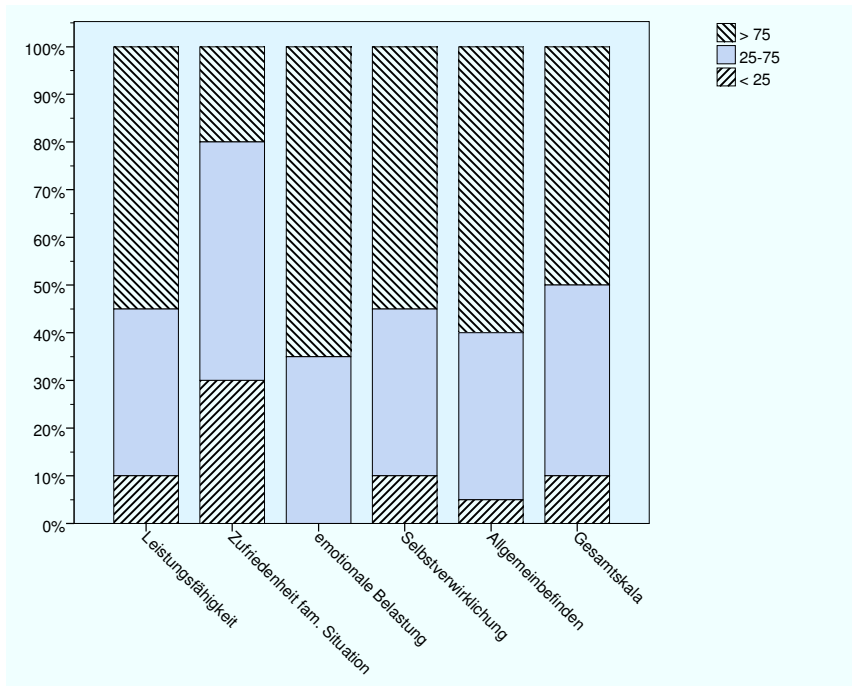
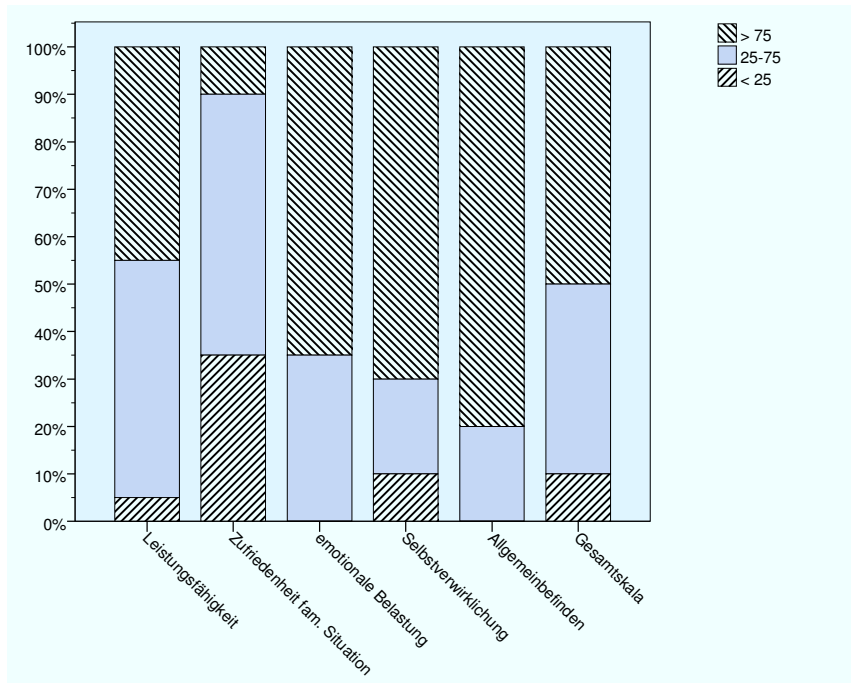


Abbildung 6: unter-, durch- und überdurchschnittliche Prozenträge (in Prozent) –

Mütter



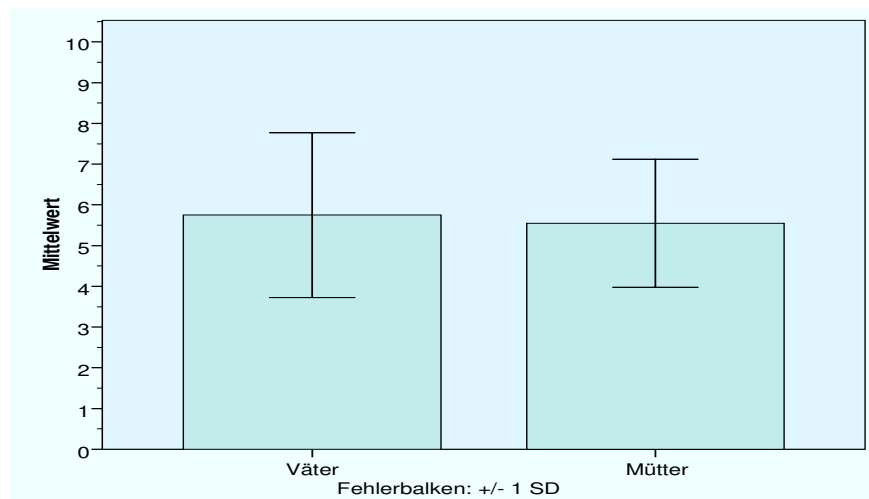
Beim Vergleich der 20 Elternpaare bezüglich ihrer Prozenträge schätzten vier Paare ihre Leistungsfähigkeit als durchschnittlich ein und fünf als überdurchschnittlich. Die anderen beurteilten sie unterschiedlich. Bei einem Paar unterschied sich

die Leistungsfähigkeit um zwei Bereiche, d.h. der Vater beurteilte sie als unterdurchschnittlich, die Mutter als überdurchschnittlich. Die restlichen zehn Paare wiesen jeweils eine Differenz von einem Bereich auf. Davon erreichten bei fünf Paaren die Väter einen überdurchschnittlichen Wert, die Mütter einen durchschnittlichen. Zufrieden mit der familiären Situation waren durchschnittlich sechs Elternpaare, unterdurchschnittlich zufrieden vier. Ein Paar unterschied sich um zwei Bereiche – der Vater war überdurchschnittlich zufrieden mit der familiären Situation, die Mutter unterdurchschnittlich. Die anderen neun Paare wiesen jeweils einen Unterschied von einem Bereich auf. Ihre emotionale Belastung sahen viele Paare als überdurchschnittlich an – nämlich insgesamt neun. Durchschnittlich bewerteten sie drei Elternpaare. Die restlichen acht unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Hierbei beurteilten jeweils vier Väter ihre emotionale Belastung als überdurchschnittlich und ihre jeweiligen Partnerinnen als durchschnittlich. Ebenso wurde sie von vier Paaren in umgekehrter Weise eingeschätzt. Ähnlich hoch wurde die Selbstverwirklichung beurteilt. Diese sahen acht Ehepaare als über- und eins als durchschnittlich an. Zwei Paare unterschieden sich jeweils um zwei Bereiche, wobei die Mütter ihre Selbstverwirklichung als überdurchschnittlich betrachteten, die Väter als unterdurchschnittlich. Die übrigen neun Paare wiesen jeweils eine Differenz von einem Bereich auf. Ihr Allgemeinbefinden bewerteten die Eltern am häufigsten von allen Skalen übereinstimmend als überdurchschnittlich. Insgesamt waren es zehn Paare. Zwei Ehepaare beurteilten es als durchschnittlich. Nur ein Paar unterschied sich um zwei Bereiche – der Vater schätzte sein Allgemeinbefinden als unterdurchschnittlich ein, die Mutter als überdurchschnittlich. Bei den restlichen sieben Paaren ergab sich jeweils ein Unterschied von einem Bereich. Davon sahen fünf Väter ihr Allgemeinbefinden als durchschnittlich an und ihre Partnerinnen als überdurchschnittlich. Umgekehrt war dies nur bei zwei Paaren der Fall. In der Gesamtskala lagen vier Paare übereinstimmend im durchschnittlichen Bereich und sieben im überdurchschnittlichen. Ein Paar unterschied sich um zwei Bereiche – der Vater erreichte hierbei einen unterdurchschnittlichen Wert, die Mutter einen überdurchschnittlichen. Die übrigen acht Paare wiesen jeweils einen Unterschied von einem Bereich auf.

### 5.2.2 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)

Es zeigte sich, dass sich die Mittelwerte der Eltern in den einzelnen Skalen nur mäßig unterschieden. Alle Mittelwerte lagen im Durchschnittsbereich. Im Mittel waren die Mütter mit ihrer Freizeit, Ehe und Partnerschaft, Sexualität und Wohnung zufriedener als die Väter. Letztere beurteilten hingegen ihre Gesundheit, Arbeit und Beruf, finanzielle Lage, Beziehung zu den eigenen Kindern, eigene Person und Freunde/Bekannte/Verwandte besser als die Mütter. Sie erzielten somit auch in der Gesamtskala im Mittel eine höhere Zufriedenheit als die Mütter. Die Gesamtskala lag bei den Vätern im Mittel bei einem Standard-Nine-Wert von 5,8 und bei den Müttern von 5,6. Dies ist in der folgenden Abbildung noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 7: FLZ – Gesamtzufriedenheit (Standard-Nine-Norm)



Die Standardabweichung war bei den Müttern in der Skala „Beziehung zu den eigenen Kindern“ am niedrigsten, bei den Vätern in der Skala „Arbeit und Beruf“. Am höchsten dagegen war die Streuung um den Mittelwert bei den Müttern im Bereich „Ehe und Partnerschaft“, bei den Vätern im Bereich „eigene Person“. In der Tabelle 7 sind die Minima, Maxima, Mittelwerte und Standardabweichungen der Standard-Nine-Werte der Väter, in Tabelle 8 die der Mütter aufgeführt.

Tabelle 7: Standard-Nine-Werte des FLZ – Väter

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standard- abweichung
Gesundheit	20	1	9	5,3	2,2
Arbeit und Beruf	20	4	9	6,2	1,5
Finanzielle Lage	20	4	9	6,4	1,6
Freizeit	20	1	9	5,3	2,1
Ehe und Partner- schaft	20	2	9	5,0	2,1
Beziehung zu den eigenen Kindern	20	3	9	5,9	1,6
Eigene Person	20	1	9	5,7	2,2
Sexualität	20	2	9	4,8	1,9
Freunde/Bekannte/ Verwandte	20	1	9	4,9	2,1
Wohnung	20	4	9	6,5	1,6
Gesamtzufrieden- heit	20	3	9	5,8	2,0

Tabelle 8: Standard-Nine-Werte des FLZ – Mütter

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standard- abweichung
Gesundheit	20	2	8	4,9	2,0
Arbeit und Beruf	20	2	9	5,6	1,7
Finanzielle Lage	20	4	9	5,7	1,6
Freizeit	20	1	9	5,5	2,1
Ehe und Partner- schaft	20	1	9	5,2	2,4
Beziehung zu den eigenen Kindern	20	3	8	5,7	1,4
Eigene Person	20	2	9	5,5	2,0
Sexualität	20	2	8	5,3	1,6
Freunde/Bekannte/ Verwandte	20	1	8	4,9	2,2
Wohnung	20	3	9	6,6	1,5
Gesamtzufrieden- heit	20	2	7	5,6	1,6

Bei der Betrachtung der einzelnen 20 Elternpaare zeigte sich, dass in vier Bereichen mehr Mütter eine größere Zufriedenheit hatten als die jeweiligen Väter. In der Skala „Ehe und Partnerschaft“ erreichten neun Mütter einen höheren Wert als ihre Partner, bei acht die Väter. Drei Paare hatten das gleiche Ergebnis. Dieselbe Verteilung ergab sich auch im Bereich „Freunde/Bekannte/Verwandte“. Mit ihrer eigenen Person waren elf Mütter zufriedener als die jeweiligen Väter. Umgekehrt war dies bei neun Paaren der Fall. Viele Mütter, insgesamt zwölf, erreichten im Bereich „Sexualität“ einen höheren Wert als ihre Partner. Bei den Vätern hingegen hatten sechs ein höheres Ergebnis. Bei zwei Paaren ergab sich der gleiche Wert. In den anderen Bereichen waren mehr Väter zufriedener als die jeweiligen Mütter. Zehn Väter beurteilten ihre Gesundheit besser als ihre Partnerinnen. Umgekehrt waren es acht Mütter, und zwei Paare schätzten sie gleich ein. Auffallend besser empfanden die Väter Arbeit und Beruf. Hier erzielten elf einen höheren Wert als die jeweiligen Mütter. Bei sechs Paaren hatten die Mütter ein besseres Ergebnis, und bei drei ergab sich der gleiche Wert. Ähnlich hoch fiel die Verteilung bei der Skala



„finanzielle Lage“ aus. Zehn Väter beurteilten sie besser als ihre Partnerinnen, und bei sechs Familien lagen die Mütter über ihren Partnern. Bei vier Paaren ergab sich der gleiche Rohwert. Mit ihrer Freizeit waren in acht Familien die Väter, in sechs die Mütter zufriedener und ebenfalls sechs Paare erreichten das gleiche Ergebnis. Beim Bereich „Beziehung zu den eigenen Kindern“ war der Unterschied geringer. Hier schätzten neun Väter bzw. acht Mütter das Verhältnis besser ein als ihre jeweiligen Partner. Drei Elternpaare erzielten das gleiche Ergebnis. In der Skala „Wohnung“ war das Verhältnis ausgewogen. Hier erreichten jeweils sieben Mütter und Väter einen höheren Wert als ihre jeweiligen Partner. In sechs Familien kamen die Eltern auf dasselbe Ergebnis. In der Gesamtskala erreichten zehn Väter eine höhere Lebenszufriedenheit als die jeweiligen Partnerinnen und bei neun Familien lagen die Mütter über ihren Partnern. Ein Paar erzielte hier denselben Wert. Die Spanne der Standard-Nine-Werte war in allen Bereichen und bei beiden Elternteilen sehr groß, so dass fast in allen Bereichen unter-, durch- und überdurchschnittliche Werte vorkamen (s. folgende Tabellen).

Tabelle 9: Anzahl (in Prozent) der unter- durch- und überdurchschnittlichen Standard-Nine-Werte –Väter

	Anzahl	1-3	4-6	7-9
Gesundheit	20	5 (25%)	9 (45%)	6 (30%)
Arbeit und Beruf	20	0 (0%)	12 (60%)	8 (40%)
Finanzielle Lage	20	0 (0%)	11 (55%)	9 (45%)
Freizeit	20	3 (15%)	11 (55%)	6 (30%)
Ehe und Partnerschaft	20	6 (30%)	11 (55%)	3 (15%)
Beziehung zu den eigenen Kindern	20	2 (10%)	12 (60%)	6 (30%)
Eigene Person	20	3 (15%)	9 (45%)	8 (40%)
Sexualität	20	6 (30%)	11 (55%)	3 (15%)
Freunde/Bekannte/ Verwandte	20	4 (20%)	12 (60%)	4 (20%)
Wohnung	20	0 (0%)	9 (45%)	11 (55%)
Gesamtzufriedenheit	20	2 (10%)	10 (50%)	8 (40%)

Tabelle 10: Anzahl (in Prozent) der unter- durch- und überdurchschnittlichen Standard-Nine-Werte – Mütter

	Anzahl	1-3	4-6	7-9
Gesundheit	20	6 (30%)	9 (45%)	5 (25%)
Arbeit und Beruf	20	2 (10%)	11 (55%)	7 (35%)
Finanzielle Lage	20	0 (0%)	13 (65%)	7 (35%)
Freizeit	20	3 (15%)	11 (55%)	6 (30%)
Ehe und Partnerschaft	20	6 (30%)	7 (35%)	7 (35%)
Beziehung zu den eigenen Kindern	20	1 (5%)	14 (70%)	5 (25%)
Eigene Person	20	3 (15%)	12 (60%)	5 (25%)
Sexualität	20	3 (15%)	11 (55%)	6 (30%)
Freunde/Bekannte/ Verwandte	20	6 (30%)	7 (35%)	7 (35%)
Wohnung	20	1 (5%)	9 (45%)	10 (50%)
Gesamtzufriedenheit	20	3 (15%)	9 (45%)	8 (40%)

Es ergab sich, dass 50 Prozent der Väter und 45 Prozent der Mütter in der Gesamtskala im Durchschnittsbereich lagen. Ihre Gesundheit, eigene Person und Wohnung beurteilten 45 Prozent der Väter als durchschnittlich. In den anderen sieben Bereichen schätzten jeweils über die Hälfte der Väter ihre Lebenszufriedenheit als durchschnittlich ein. So waren es in den Skalen „finanzielle Lage“, „Freizeit“, „Ehe und Partnerschaft“ und „Sexualität“ jeweils 55 Prozent der Väter und in den Bereichen „Arbeit und Beruf“, „Beziehung zu den eigenen Kindern“ und „Freunde/Bekannte/Verwandte“ 60 Prozent. Bei den Müttern hingegen befanden sich in den Skalen „Ehe und Partnerschaft“ und „Freunde/Bekannte/Verwandte“ 35 Prozent im Durchschnittsbereich. In den Bereichen „Gesundheit“ und „Wohnung“ waren – wie bei den Vätern – 45 Prozent im Durchschnittsbereich. In den restlichen Skalen lag die Anzahl der Mütter, die ihre Lebenszufriedenheit als durchschnittlich ansah, über der Hälfte. Die Bereiche „Arbeit und Beruf“, „Freizeit“ und „Sexualität“ schätzten 55 Prozent der Mütter als durchschnittlich ein und ihre eigene Person

60 Prozent. Ihre finanzielle Lage und ihre Beziehung zu den eigenen Kindern beurteilten mit 60 bzw. mit 70 Prozent viele Mütter als durchschnittlich.

Im Vergleich dazu lagen im unterdurchschnittlichen Bereich sowohl in den einzelnen Skalen als auch in der Gesamtskala jeweils weniger als die Hälfte der Väter bzw. der Mütter. In der Gesamtskala befanden sich zehn Prozent der Väter und 15 Prozent der Mütter. Die Bereiche „Arbeit und Beruf“, „finanzielle Lage“ und „Wohnung“ wurden von Null Prozent der Väter als unterdurchschnittlich bewertet. Ihre Beziehung zu den eigenen Kindern beurteilten zehn Prozent, ihre Freizeit und eigene Person 15 Prozent der Väter als unterdurchschnittlich. Etwas höher lagen die Zahlen in den Skalen „Freunde/Bekannte/Verwandte“ und „Gesundheit“. Hier schätzten jeweils 20 bzw. 25 Prozent der Väter ihre Lebenszufriedenheit als unterdurchschnittlich ein. Mit 30 Prozent wurde die Ehe und Partnerschaft sowie Sexualität von vielen Vätern als unterdurchschnittlich bewertet. Von den Müttern hingegen wurde im unterdurchschnittlichen Bereich die finanzielle Lage mit Null Prozent bewertet. Die Bereiche „Beziehung zu den eigenen Kindern“ und „Wohnung“ wurden von fünf Prozent und der Bereich „Arbeit und Beruf“ von zehn Prozent als unterdurchschnittlich beurteilt. Etwas häufiger wurden mit 15 Prozent die drei Bereiche „Freizeit“, „eigene Person“ und „Sexualität“ von den Müttern als unterdurchschnittlich eingeschätzt. Es zeigte sich, dass doppelt so viele Mütter, insgesamt jeweils 30 Prozent, in den Skalen „Gesundheit“, „Ehe und Partnerschaft“ und „Freunde/Bekannte/Verwandte“ im unterdurchschnittlichen Bereich lagen.

Im überdurchschnittlichen Bereich befanden sich in der Gesamtskala jeweils 40 Prozent der Väter und Mütter. Mit 15 Prozent bewerteten wenige Väter ihre Ehe und Partnerschaft sowie Sexualität überdurchschnittlich. Den Bereich „Freunde/Bekannte/Verwandte“ beurteilten 20 Prozent der Väter und die Skalen „Gesundheit“, „Freizeit“ und „Beziehung zu den eigenen Kindern“ 30 Prozent als überdurchschnittlich. In den Skalen „Arbeit und Beruf“ und „eigene Person“ lag die Zahl mit einem Anteil von jeweils 40 Prozent etwas höher. Ihre finanzielle Lage schätzten 45 Prozent der Väter als überdurchschnittlich ein. Der Bereich „Wohnung“ wurde von über der Hälfte der Väter, insgesamt 55 Prozent, als überdurchschnittlich angesehen. Bei den Müttern schätzten mit jeweils 25 Prozent sehr wenige die Bereiche „Gesundheit“, „Beziehung zu den eigenen Kindern“ und „eigene Person“ als überdurchschnittlich ein. Etwas höher lag der Anteil der Mütter mit 30 Prozent in den Skalen „Freizeit“ und „Sexualität“. Davon unterschieden sich mit

jeweils 35 Prozent die vier Bereiche „Arbeit und Beruf“, „finanzielle Lage“, „Ehe und Partnerschaft“ sowie „Freunde/Bekannte/Verwandte“ nur gering. Von der Hälfte der Mütter wurde die Skala „Wohnung“ überdurchschnittlich beurteilt. In den folgenden Abbildungen sind diese Ergebnisse noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 8: unter-, durch und überdurchschnittliche Standard-Nine-Werte  
(in Prozent) – Väter

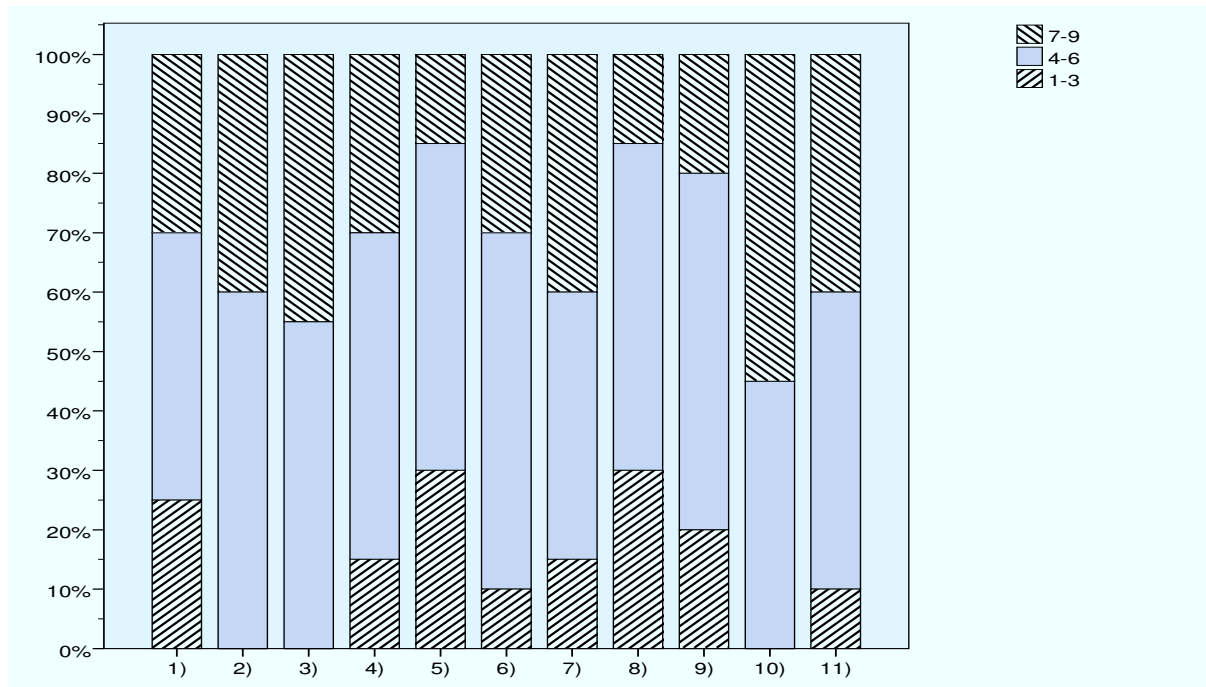
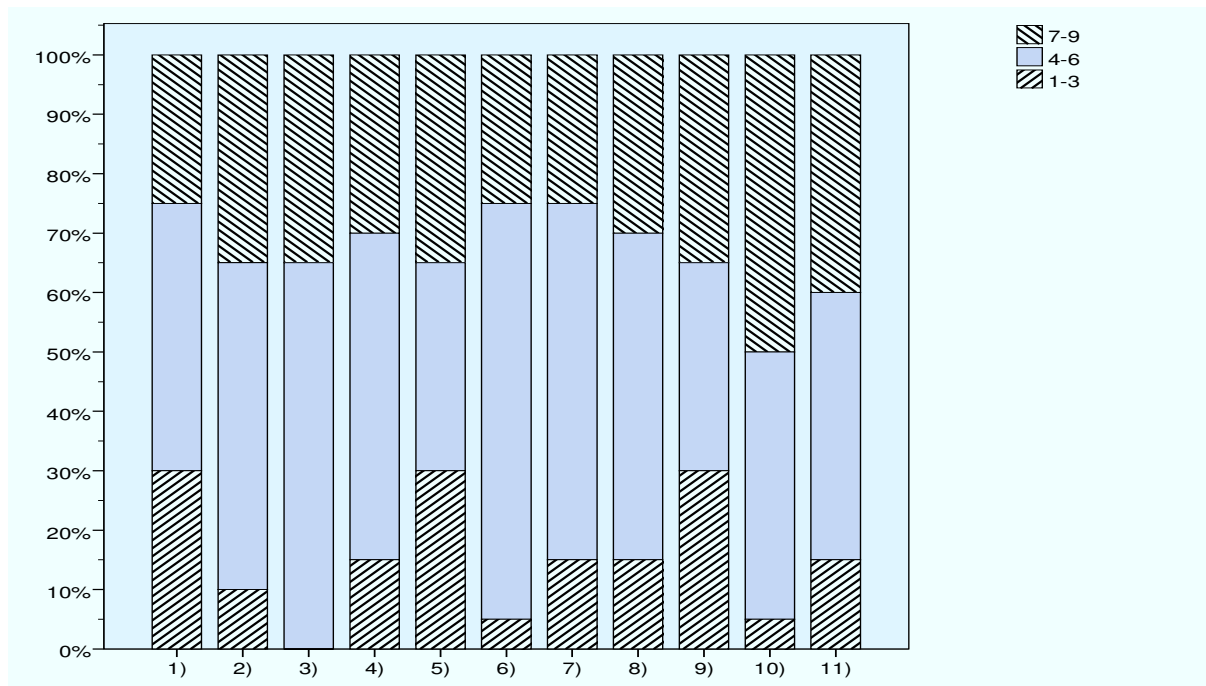


Abbildung 9: unter-, durch- und überdurchschnittliche Standard-Nine-Werte  
(in Prozent) – Mütter



Erläuterung zu beiden Graphiken:

- 1) Gesundheit 2) Arbeit und Beruf 3) Finanzielle Lage 4) Freizeit 5) Ehe und Partnerschaft  
6) Beziehung zu den eigenen Kindern 7) Eigene Person 8) Sexualität 9) Freunde/Bekannte/  
Verwandte 10) Wohnung 11) Gesamtzufriedenheit

Beim Vergleich der 20 Elternpaare miteinander schätzten vier Paare ihre Gesundheit als durchschnittlich ein und jeweils ein Paar unter- bzw. überdurchschnittlich. Bei vier weiteren Ehepaaren ergab sich jeweils eine Differenz von zwei Bereichen. Hiervon hatten zwei Väter und zwei Mütter einen überdurchschnittlichen Wert und die dazugehörigen Partner jeweils einen unterdurchschnittlichen. Die restlichen Eltern unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Arbeit und Beruf beurteilten sieben Paare als durchschnittlich und drei als überdurchschnittlich. Ein Paar wies eine Differenz von zwei Bereichen auf. Der Vater beurteilte diesen Bereich als über-, die Mutter als unterdurchschnittlich. Die anderen Paare wiesen jeweils einen Unterschied von einem Bereich auf. Die finanzielle Lage wurde von acht Paaren als durch- und vier als überdurchschnittlich bewertet. Die übrigen Ehepaare unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Die Freizeit wurde von sieben Eltern übereinstimmend als durchschnittlich und von zwei als überdurchschnittlich angesehen. Hier ergab sich bei drei Paaren wieder eine Differenz von zwei Bereichen. Ein

Vater und zwei Mütter beurteilen sie als über-, ihre jeweiligen Partner als unterdurchschnittlich. Die anderen Elternpaare unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Es zeigte sich, dass die Ehe und Partnerschaft von vier Paaren übereinstimmend als unterdurchschnittlich bewertet wurde. Durchschnittlich beurteilten sie ebenfalls vier Paare und überdurchschnittlich zwei. Die übrigen Ehepaare wiesen jeweils eine Differenz von einem Bereich auf. Die Beziehung zu den eigenen Kindern empfanden viele Elternpaare, insgesamt acht, als durchschnittlich und zwei als überdurchschnittlich. Bei den übrigen Paaren ergab sich jeweils ein Unterschied von einem Bereich. Ihre eigene Person wurde von sechs Elternpaaren als durchschnittlich, von einem als unterdurchschnittlich und von drei Paaren als überdurchschnittlich beurteilt. Bei den restlichen Ehepaaren zeigte sich jeweils eine Differenz von einem Bereich. Ähnlich bewertet wurde die Sexualität. Hier erreichten ebenfalls sechs Paare einen durchschnittlichen Wert, zwei einen unter- und zwei einen überdurchschnittlichen. Bei den übrigen Paaren kam es nicht vor, dass die Sexualität von einem Partner als unter-, vom anderen als überdurchschnittlich eingeschätzt wurde. Die Skala „Freunde/Bekannte/Verwandte“ sahen fünf Elternpaare als durchschnittlich und jeweils drei als unter- bzw. überdurchschnittlich an. Differenzen von zwei Bereichen kamen bei den restlichen Paaren nicht vor. Mit Abstand am besten beurteilt wurde die Wohnung. Hier erzielten sieben Paare einen durchschnittlichen und neun einen überdurchschnittlichen Wert. Die übrigen Ehepaare unterschieden sich jeweils um einen Bereich. In der Gesamtskala lagen vier Elternpaare im durchschnittlichen und fünf im überdurchschnittlichen Bereich. Die anderen Paare wiesen jeweils eine Differenz von einem Bereich auf.

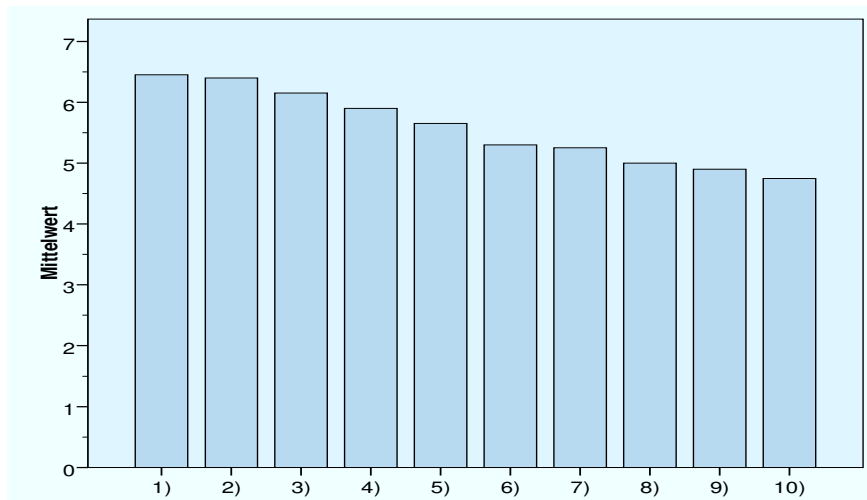
Anhand der Mittelwerte in der Standard-Nine-Norm ergab sich eine Reihenfolge der Skalen bezüglich abnehmender Zufriedenheit. Sie sind in der folgenden Auflistung dargestellt:

Tabelle 11: Darstellung der Mittelwerte nach abnehmender Zufriedenheit (Standard-Nine-Werte)

Rang	Väter	Mütter
1	Wohnung (6,5)	Wohnung (6,6)
2	Finanzielle Lage (6,4)	Finanzielle Lage (5,7)
3	Arbeit und Beruf (6,2)	Beziehung zu den eigenen Kindern (5,7)
4	Beziehung zu den eigenen Kindern (6,0)	Arbeit und Beruf (5,6)
5	Eigene Person (5,7)	Eigene Person (5,5)
6	Freizeit (5,3)	Freizeit (5,5)
7	Gesundheit (5,3)	Sexualität (5,5)
8	Ehe und Partnerschaft (5,0)	Ehe und Partnerschaft (5,2)
9	Freunde, Bekannte und Verwandte (4,9)	Gesundheit (4,9)
10	Sexualität (4,8)	Freunde, Bekannte und Verwandte (4,9)

Es zeigte sich, dass bei den Vätern wie bei den Müttern die Wohnung an erster Stelle rangierte. An zweiter Stelle stand bei den Vätern die finanzielle Lage, gefolgt von Arbeit und Beruf, Beziehung zu den eigenen Kindern, eigene Person, Freizeit und Gesundheit. Am unzufriedensten waren die Väter mit der Sexualität, gefolgt von den Skalen „Freunde/Bekannte/Verwandte“ und „Ehe und Partnerschaft“. Bei den Müttern ergab sich ein ähnliches Bild. Die Bereiche „Beziehung zu den eigenen Kindern“ und „finanzielle Lage“ hatten den gleichen Stellenwert, gefolgt von Arbeit und Beruf, eigene Person, Freizeit und Sexualität. Sie waren gleichermaßen am unzufriedensten mit dem Bereich „Freunde/Bekannte/Verwandte“ sowie mit ihrer Gesundheit, gefolgt von der Skala „Ehe und Partnerschaft“. Um drei Stellen unterschied sich bei den Vätern und Müttern nur die Sexualität. Sie rangierte bei den Vätern an letzter Stelle und bei den Müttern an siebter Stelle. Alle anderen Skalen unterschieden sich jeweils um zwei oder weniger Stellen. In den folgenden Abbildungen ist dies noch mal graphisch dargestellt.

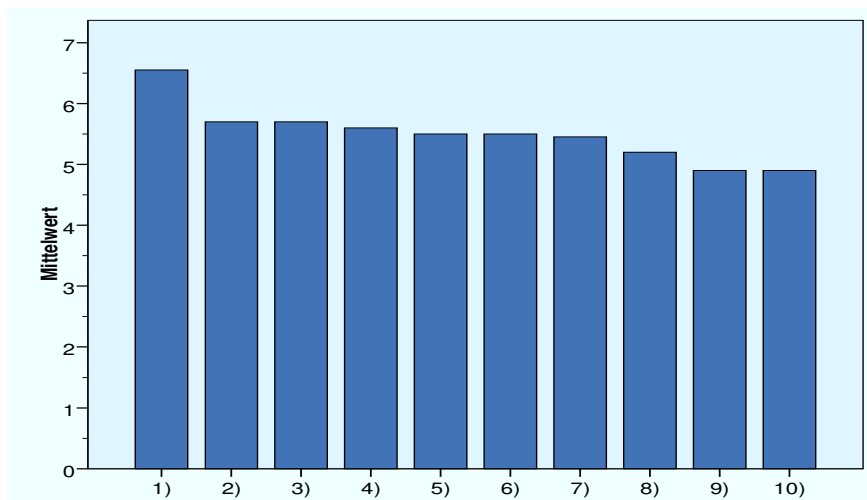
Abbildung 10: Auflistung der Mittelwerte nach abnehmender Zufriedenheit  
(Standard-Nine-Norm) – Väter



Erläuterung zu der Graphik:

- 1) Wohnung
- 2) Finanzielle Lage
- 3) Arbeit und Beruf
- 4) Beziehung zu den eigenen Kindern
- 5) Eigene Person
- 6) u. 7) Freizeit bzw. Gesundheit
- 8) Ehe und Partnerschaft
- 9) Freunde/Bekannte/  
Verwandte
- 10) Sexualität

Abbildung 11: Auflistung der Mittelwerte nach abnehmender Zufriedenheit  
(Standard-Nine-Norm) – Mütter



Erläuterung zu der Graphik:

- 1) Wohnung
- 2) u. 3) Finanzielle Lage bzw. Beziehung zu den eigenen Kindern
- 4) Arbeit und Beruf
- 5), 6) u. 7) Eigene Person bzw. Freizeit bzw. Sexualität
- 8) Ehe und Partnerschaft
- 9) u. 10) Gesundheit bzw. Freunde/Bekannte/Verwandte



### 5.2.3 Fragebogen zur elterlichen Bewältigung

Es zeigte sich, dass nur bei Faktor I der Mittelwert der Väter und der der Mütter nahe beisammen lag. Es war auch der einzige Faktor, bei dem der Mittelwert der Väter über dem der Mütter lag. Denn bei Faktor II und III sowie in der Gesamtskala lag der Mittelwert bei den Müttern höher. Die Standardabweichung war bei beiden Elternteilen in Bezug auf Faktor III am geringsten. Die höchste Standardabweichung wurde von den Vätern und Müttern bei Faktor II erreicht. Die Streuung um den Mittelwert war bei den Vätern bei Faktor I niedriger als bei den Müttern. Bei den zwei anderen Faktoren und der Gesamtskala wiesen die Mütter eine geringere Streuung um den Mittelwert auf.

Ein Ehepaar füllte diesen Fragebogen nicht aus, so dass nur 19 Paare in die Wertung eingingen. In Tabelle 12 sind die Minima, Maxima, Mittelwerte und Standardabweichungen der Rohwerte der Väter dargestellt, in Tabelle 13 die der Mütter.

Tabelle 12: Rohwerte des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung – Väter

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standardabweichung
Faktor I	19	21	50	38,5	8,0
Faktor II	19	0	46	26,5	13,9
Faktor III	19	8	21	14,8	4,3
Gesamtskala	19	32	117	79,8	23,7

Tabelle 13: Rohwerte des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung – Mütter

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standardabweichung
Faktor I	19	13	54	38,2	10,5
Faktor II	19	6	48	30,6	11,3
Faktor III	19	7	24	17,3	4,0
Gesamtskala	19	37	112	86,1	21,5

Bei der Betrachtung der einzelnen 19 Elternpaare zeigte sich, dass in allen drei Bereichen und der Gesamtskala eine größere Anzahl an Müttern ein höheres Ergebnis erzielte als die Väter. So schätzten zehn Mütter den Faktor I hilfreicher ein

als ihre Partner. Im umgekehrten Fall waren es neun Väter. In den Copin Strategien von Faktor II sahen 12 Mütter einen größeren Nutzen als die jeweiligen Partner. Von den Vätern fanden in diesem Bereich sechs mehr Hilfe als ihre Ehefrauen. Bei diesem Faktor ergab sich bei einem Paar der gleiche Wert, d.h. sie empfanden die Strategien des Faktor II beide als gleich hilfreich. Bei Faktor III war das Verhältnis am ausgeprägtesten. Hier gaben 13 Mütter an, einen größeren Nutzen davon zu haben als die jeweiligen Väter. Im umgekehrten Fall waren es – wie bei Faktor II – sechs Väter, die von diesen Bewältigungsformen mehr profitierten als ihre jeweiligen Partnerinnen. Auch in der Gesamtskala überwogen die Mütter. So hatten hier elf einen höheren Wert als ihre Ehepartner und acht einen niedrigeren. Die Rohwerte konnten anhand einer Tabelle in Prozentränge transformiert werden. Diese sind im Folgenden aufgeführt:

Tabelle 14: Prozentränge des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung – Väter

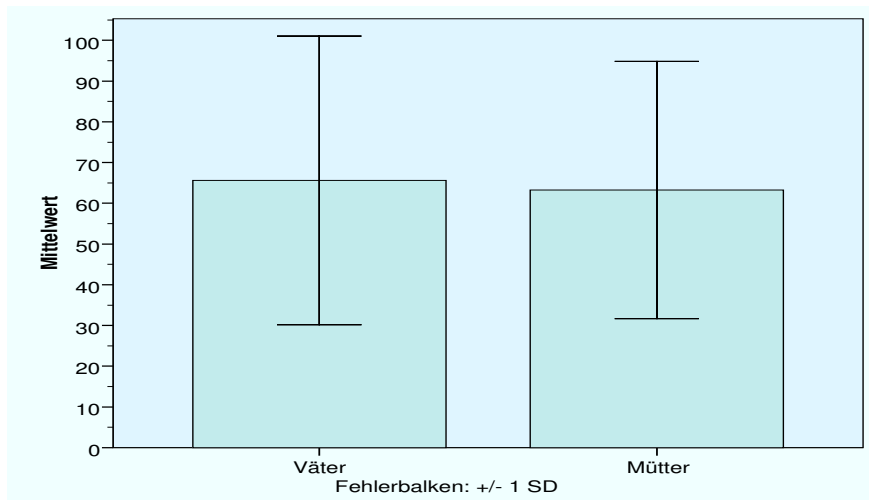
	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert
Faktor I	19	5	98,5	63,3
Faktor II	19	0	99,5	66,7
Faktor III	19	16,7	93,5	59,3
Gesamtskala	19	3	99,5	65,6

Tabelle 15: Prozentränge des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung – Mütter

	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert
Faktor I	19	1,1	99	51,6
Faktor II	19	3,6	99,5	72,0
Faktor III	19	2,4	97	61,3
Gesamtskala	19	2	99	63,3

Es ergab sich, dass alle Mittelwerte der drei Faktoren und der Gesamtskala im Durchschnittsbereich lagen. Am niedrigsten war der Mittelwert bei den Vätern beim Faktor III, am höchsten bei Faktor II. Bei den Müttern war der Mittelwert bei Faktor I am niedrigsten und ebenfalls wie bei den Vätern bei Faktor II am höchsten. Die Gesamtskala lag bei den Vätern im Mittel bei einem Prozentrang von 65,6 und bei den Müttern bei einem von 63,3. Dies ist in der folgenden Abbildung noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 12: Gesamtskalen des Fragebogens zur elterlichen Bewältigung  
(Prozentrang)



Die Spanne der Prozentränge war jedoch in allen Bereichen und bei beiden Elternteilen sehr groß, so dass sich unter-, durch- und überdurchschnittliche Werte ergaben (s. folgende Tabellen).

Tabelle 16: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen Prozentränge – Väter

	Anzahl	<25	25-75	>75
Faktor I	19	2 (10,5%)	7 (36,8%)	10 (52,6%)
Faktor II	19	5 (26,3%)	3 (15,8%)	11 (57,9%)
Faktor III	19	4 (21,1%)	9 (47,4%)	6 (31,6%)
Gesamtskala	19	3 (15,8%)	6 (31,6%)	10 (52,6%)

Tabelle 17: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen Prozentränge – Mütter

	Anzahl	<25	25-75	>75
Faktor I	19	3 (15,8%)	9 (47,4%)	7 (36,8%)
Faktor II	19	1 (5,3%)	6 (31,6%)	12 (63,2%)
Faktor III	19	2 (10,5%)	13 (68,4%)	4 (21,1%)
Gesamtskala	19	3 (15,8%)	8 (42,1%)	8 (42,1%)

Es zeigte sich, dass 31,6 Prozent der Väter und 42,1 Prozent der Mütter bei der Gesamtskala im Durchschnittsbereich lagen. In allen drei Bereichen lagen fast

immer weniger als die Hälfte der Teilnehmer im Durchschnittsbereich. Bei Faktor III betrug der Anteil der Mütter mit 68,4 Prozent mehr als die Hälfte. Von den Vätern empfanden 47,4 den Faktor III als durchschnittlich hilfreich. Faktor I fanden 36,8 Prozent der Väter als durchschnittlich von Nutzen. Bei den Müttern lag der Anteil mit 47,4 Prozent etwas höher. Die niedrigsten Werte wurden bei Faktor II erreicht. Diesen beurteilten 15,8 Prozent der Väter und 31,6 Prozent der Mütter als durchschnittlich hilfreich.

Im Vergleich dazu lagen im unterdurchschnittlichen Bereich sowohl in den einzelnen Skalen als auch in der Gesamtskala jeweils weniger als die Hälfte der Väter bzw. der Mütter. In der Gesamtskala war der Anteil der Väter und Mütter mit 15,8 Prozent gleich niedrig. Bei den Vätern empfanden mit 10,5 Prozent am wenigsten Faktor I als unterdurchschnittlich hilfreich. Faktor III wurde von den Vätern mit 21,1 Prozent etwas häufiger als unterdurchschnittlich bewertet. Die meisten Väter, insgesamt 26,3 Prozent, beurteilten Faktor II als unterdurchschnittlich von Nutzen. Bei den Müttern hingegen fanden 5,3 Prozent Faktor II als unterdurchschnittlich hilfreich. Mit 10,5 Prozent lag der Anteil der Mütter bei Faktor III etwas höher. Am häufigsten bewerteten die Mütter mit 15,8 Prozent Faktor I als unterdurchschnittlich nützlich.

Im überdurchschnittlichen Bereich befanden sich in der Gesamtskala 52,6 Prozent der Väter und 42,1 Prozent der Mütter. Bei den Vätern wurde mit 31,6 Prozent am wenigsten Faktor III als hilfreich empfunden. Bei Faktor I und II lagen jeweils über die Hälfte der Väter im überdurchschnittlichen Bereich. So waren es 52,6 Prozent bei Faktor I und 57,9 Prozent bei Faktor II. Auch bei den Müttern war – wie bei den Vätern – der Anteil mit 21,1 Prozent bei Faktor III am niedrigsten. Faktor I empfanden mit 36,8 Prozent eine größere Anzahl der Mütter als überdurchschnittlich hilfreich. Nur Faktor II wurde von über der Hälfte der Mütter, insgesamt 63,2 Prozent, als überdurchschnittlich bewertet. In den folgenden Abbildungen sind diese Ergebnisse noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 13: unter-, durch- und überdurchschnittliche Prozenträge  
(in Prozent) – Väter

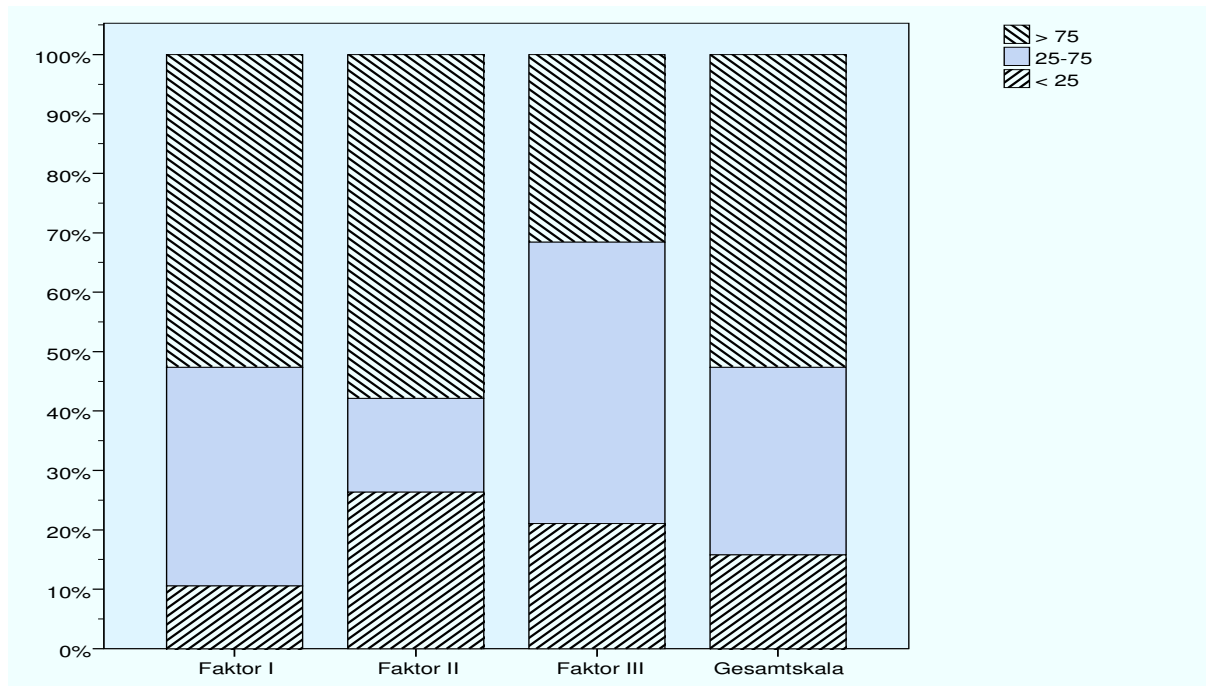
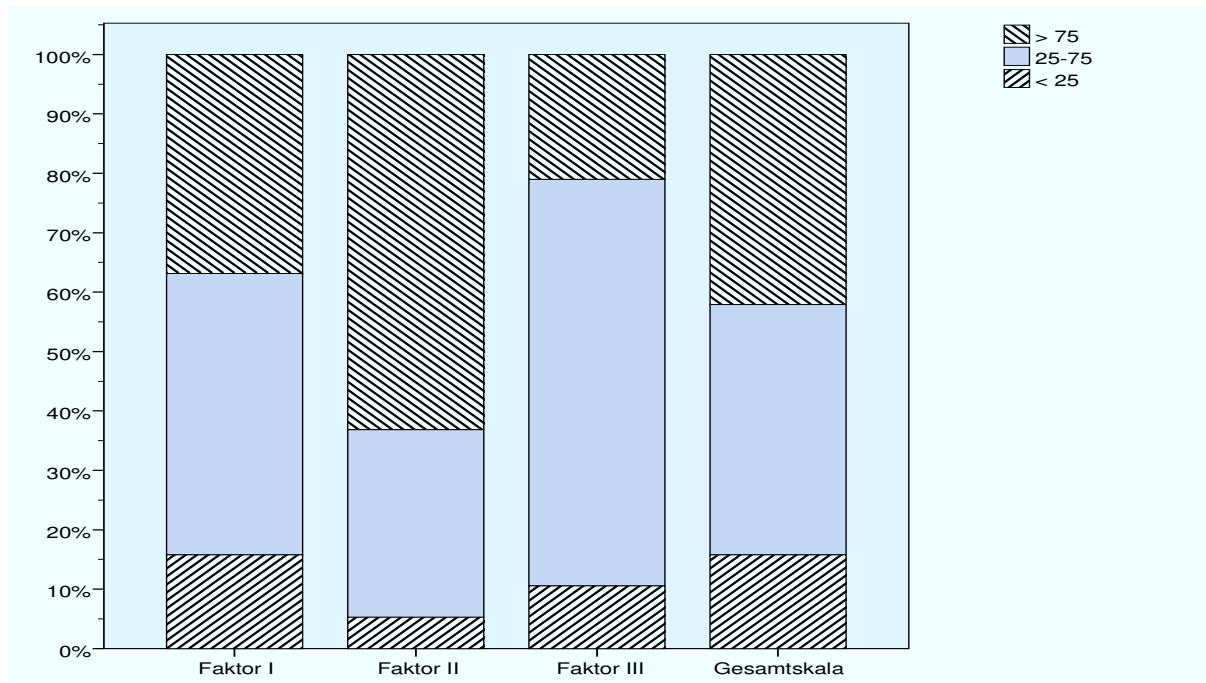


Abbildung 14 : unter-, durch- und überdurchschnittliche Prozenträge  
(in Prozent) – Mütter



Beim Vergleich der 19 Elternteile miteinander zeigte sich, dass ein Paar bei Faktor I im Durchschnittsbereich lag und drei im überdurchschnittlichen Bereich. Bei einem Paar ergab sich eine Differenz von zwei Bereichen. Den Faktor I bewertete der

Vater als überdurchschnittlich von Nutzen, die Mutter als unterdurchschnittlich. Die übrigen Paare unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Faktor II beurteilten viele Elternpaare, insgesamt acht, als überdurchschnittlich hilfreich. Bei zwei Paaren ergab sich jeweils ein Unterschied von zwei Bereichen. Die Väter erreichten jeweils einen unterdurchschnittlichen Wert, die Mütter einen überdurchschnittlichen. Bei den restlichen Paaren zeigte sich jeweils eine Differenz von einem Bereich. Faktor III sahen sechs Paare als durchschnittlich hilfreich an, eins als unterdurchschnittlich und zwei als überdurchschnittlich. Die übrigen Paare wiesen jeweils einen Unterschied von einem Bereich auf. In der Gesamtskala befanden sich zwei Paare im durchschnittlichen Bereich, eins im unter- und vier im überdurchschnittlichen. Bei zwei Paaren zeigte sich eine Differenz von zwei Bereichen. Ein Vater und eine Mutter lagen im überdurchschnittlichen Bereich, ihre jeweiligen Partner im unterdurchschnittlichen. Die restlichen Paare unterschieden sich jeweils um einen Bereich.

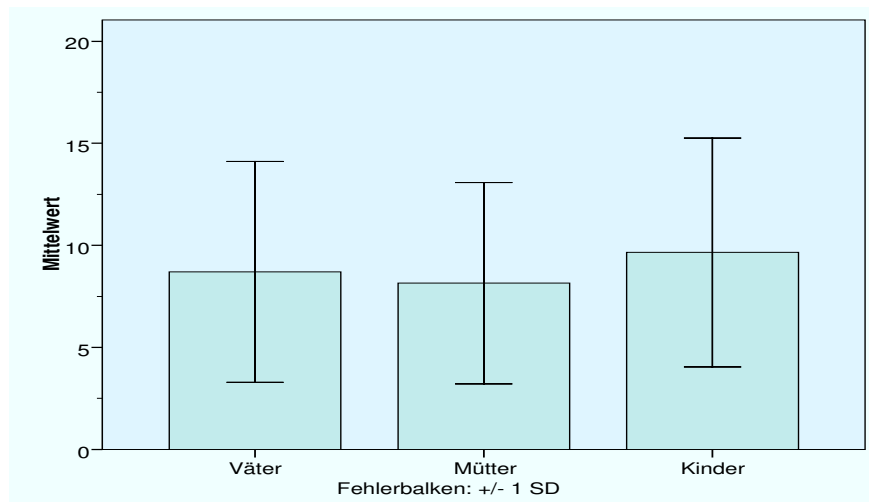
Anhand der Mittelwerte der Prozentränge ließ sich eine Reihenfolge nach abnehmendem Nutzen der drei Bewältigungsstrategien für die Väter und Mütter erstellen. Bei den Vätern rangierte mit einem Prozentrang von 66,7 das „Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychischer Stabilität“ an erster Stelle. Anschließend folgte das „Aufrechterhalten der familiären Integration und Kooperation sowie eine optimistische Sichtweise der Situation“ mit einem Prozentrang von 63,3. Das „Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal“ kam bei den Vätern mit einem Prozentrang von 59,3 an letzter Stelle. Bei den Müttern ergab sich eine andere Reihenfolge. Die Bewältigungsformen des Faktors II lagen bei ihnen – wie bei den Vätern – mit einem Prozentrang von 72,0 an erster Stelle. Als nächstes folgten die Copingstrategien des Faktors III mit einem Prozentrang von 61,3. Den Schluss bildete hier Faktor I mit einem Prozentrang von 51,6.

#### **5.2.4 Deutscher Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)**

Es zeigte sich, dass sich die Mittelwerte der Eltern und Kinder in den einzelnen Skalen und beim Gesamtproblemwert nur mäßig unterschieden. In den zwei Bereichen „Verhaltensauffälligkeiten“ und „prosoziales Verhalten“ hatten die Mütter

einen höheren Mittelwert als die Väter und Kinder, in allen anderen Bereichen lagen die Mittelwerte der Kinder über denen der Eltern. Die Gesamtskala lag bei den Vätern im Mittel bei 8,7 bei den Müttern bei 8,2 und bei den Kindern bei 9,7. Dies ist in der folgenden Abbildung noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 15: Gesamtskalen des SDQ



Die Standardabweichung war bei beiden Elternteilen und den Kindern im Bereich „emotionale Probleme“ am geringsten. Die höchste wiesen sowohl die Eltern als auch die Kinder bei der „Hyperaktivität“ auf. Die höchste Streuung um den Mittelwert fand sich im Bereich „Hyperaktivität“ bei den Vätern, im Bereich „prosoziales Verhalten“ bei den Müttern und in allen anderen Bereichen und dem Gesamtproblemwert bei den Kindern.

In Tabelle 18 sind die Minima, Maxima, Mittelwerte und Standardabweichungen der Rohwerte der Väter, in Tabelle 19 die der Mütter und in Tabelle 20 die der Kinder aufgeführt.

Tabelle 18: Rohwerte des SDQ – Väter

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standard- abweichung
Emotionale Probleme	20	0	4	1,5	1,3
Verhaltensauffälligkeiten	20	0	5	2,6	1,7
Hyperaktivität	20	0	9	3,4	2,8
Probleme mit Gleichaltrigen	20	0	5	1,3	1,5
Gesamtproblemmwert	20	1	20	8,7	5,4
Prosoziales Verhalten	20	3	10	6,7	1,7

Tabelle 19: Rohwerte des SDQ – Mütter

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standard- abweichung
Emotionale Probleme	20	0	4	1,3	1,2
Verhaltensauffälligkeiten	20	0	6	2,8	1,6
Hyperaktivität	20	0	10	2,7	2,7
Probleme mit Gleichaltrigen	20	0	5	1,5	1,4
Gesamtproblemmwert	20	2	19	8,2	4,9
Prosoziales Verhalten	20	1	10	7,6	2,2



Tabelle 20: Rohwerte des SDQ – Kinder

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standard- abweichung
Emotionale Probleme	20	0	6	1,7	1,7
Verhaltensauffälligkeiten	20	0	7	2,3	1,8
Hyperaktivität	20	0	8	4,0	2,4
Probleme mit Gleichaltrigen	20	0	7	1,7	1,8
Gesamtproblemwert	20	2	22	9,7	5,6
Prosoziales Verhalten	20	4	10	7,3	2,0

Bei der Betrachtung der einzelnen 20 Elternpaare und Kinder zeigte sich, dass in den drei Bereichen „emotionale Probleme“, „Hyperaktivität“ und „Probleme mit Gleichaltrigen“ mehr Kinder ihre Schwächen höher einschätzten als die jeweiligen Eltern. Der Bereich „Verhaltensauffälligkeiten“ wurde von einer größeren Anzahl an Vätern als an Müttern bzw. Kindern höher bewertet. Die Skala „prosoziales Verhalten“ wiederum beurteilte die gleiche Zahl an Müttern und Kindern höher als die Väter. Beim Gesamtproblemwert lag die Anzahl der Kinder mit einer höheren Punktzahl über der der Eltern. Sechs Kinder und jeweils vier Väter sowie vier Mütter bewerteten den Bereich „emotionale Probleme“ höher als die anderen zwei Mitglieder in ihrer Familie. In einer weiteren Familie lagen die Eltern gleich hoch über dem Wert des Kindes und in einer anderen der Vater und das Kind über dem der Mutter. Bei vier Familien ergab sich bei allen drei Mitgliedern der gleiche Wert. Den Bereich „Verhaltensauffälligkeiten“ schätzten sieben Väter und jeweils fünf Mütter sowie fünf Kinder höher ein als die anderen Familienmitglieder. Bei einer Familie schätzten die Eltern die Schwäche gleich hoch über der ihres Kindes ein; bei einer Familie lagen die Werte von Vater und Kind, bei einer anderen von Mutter und Kind gleich hoch über denen des jeweilig anderen Elternteils. Neun Kinder, vier Väter und zwei Mütter beurteilten die Skala „Hyperaktivität“ höher als die anderen zwei Mitglieder in der Familie. In weiteren drei Familien schätzten

jeweils Vater und Kind den Bereich „Hyperaktivität“ höher ein als die jeweiligen Mütter. Dreimal wurden in dieser Skala von den Eltern und ihren Kindern gleich hohe Werte erreicht. Den Bereich „Probleme mit Gleichaltrigen“ bewerteten drei Väter, vier Mütter und sieben Kinder höher als die anderen Familienmitglieder. Bei einer Familie schätzten die Eltern die Skala „Probleme mit Gleichaltrigen“ um denselben Wert höher ein als ihr Kind, und bei einer anderen lagen Vater und Kind gleich hoch über dem Ergebnis der Mutter. Bei vier Familien ergab sich für alle drei Mitglieder der gleiche Wert. Einen höheren Gesamtproblemwert als die anderen Mitglieder der Familie erreichten sechs Väter, vier Mütter und acht Kinder. Bei einer Familie ergab sich für Vater und Kind, bei einer anderen für Mutter und Kind ein gleich hoher Wert, der über dem des jeweils anderen Elternteils lag. Den Bereich „prosoziales Verhalten“ beurteilten jeweils zwei Väter, sechs Mütter und sechs Kinder höher als die anderen zwei Mitglieder ihrer Familie. Bei einer Familie schätzten Vater und Kind, bei zwei Familien Mutter und Kind die Skala „prosoziales Verhalten“ gleich hoch über der des jeweilig anderen Elternteils ein. Bei zwei weiteren Familien wiederum lagen die Eltern gleich hoch über dem Wert des Kindes. Das gleiche Ergebnis erzielte eine Familie.

Anhand der Mittelwerte ließ sich eine Reihenfolge der Skalen nach abnehmender Größe erstellen. Die gleiche Reihenfolge ergab sich bei den Vätern und Kindern. Die größten Probleme sahen sie bei der Skala „Hyperaktivität“, gefolgt von der Skala „Verhaltensauffälligkeiten“. An dritter Stelle rangierte bei ihnen der Bereich „emotionale Probleme“, und die letzte Stelle nahm die Skala „Probleme mit Gleichaltrigen“ ein. Bei den Müttern dagegen stand der Bereich „Verhaltensauffälligkeiten“ an erster Stelle, gefolgt vom Bereich „Hyperaktivität“. An dritter Stelle kam bei ihnen der Bereich „Probleme mit Gleichaltrigen“ und an letzter die Skala „emotionale Probleme“. Die Rohwerte konnten anhand einer Tabelle in Cut-Off-Werte transformiert werden. Diese sind im Folgenden aufgeführt:

Tabelle 21: Anzahl (in Prozent) der unauffälligen, grenzwertigen und auffälligen Cut-Off-Werte – Väter

	Anzahl	unauffällig	grenzwertig	auffällig
Emotionale Probleme	20	18 (90%)	2 (10%)	0 (0%)
Verhaltensauffälligkeiten	20	13 (65%)	5 (25%)	2 (10%)
Hyperaktivität	20	14 (70%)	3 (15%)	3 (15%)
Probleme mit Gleichaltrigen	20	18 (90%)	1 (5%)	1 (5%)
Gesamtproblemwert	20	15 (75%)	2 (10%)	3 (15%)
Prosoziales Verhalten	20	14 (70%)	5 (25%)	1 (5%)

Tabelle 22: Anzahl (in Prozent) der unauffälligen, grenzwertigen und auffälligen Cut-Off-Werte – Mütter

	Anzahl	unauffällig	grenzwertig	auffällig
Emotionale Probleme	20	18 (90%)	2 (10%)	0 (0%)
Verhaltensauffälligkeiten	20	15 (75%)	1 (5%)	4 (20%)
Hyperaktivität	20	17 (85%)	1 (5%)	2 (10%)
Probleme mit Gleichaltrigen	20	18 (90%)	1 (5%)	1 (5%)
Gesamtproblemwert	20	17 (85%)	1 (5%)	2 (10%)
Prosoziales Verhalten	20	17 (85%)	2 (10%)	1 (5%)

Tabelle 23: Anzahl (in Prozent) der unauffälligen, grenzwertigen und auffälligen Cut-Off-Werte – Kinder

	Anzahl	unauffällig	grenzwertig	auffällig
Emotionale Probleme	20	19 (95%)	1 (5%)	0 (0%)
Verhaltensauffälligkeiten	20	18 (90%)	0 (0%)	2 (10%)
Hyperaktivität	20	17 (85%)	1 (5%)	2 (10%)
Probleme mit Gleichaltrigen	20	18 (90%)	1 (5%)	1 (5%)
Gesamtproblemwert	20	17 (85%)	0 (0%)	3 (15%)
Prosoziales Verhalten	20	14 (70%)	1 (5%)	5 (25%)

Es zeigte sich, dass sich bei jeweils 15 Prozent der Väter und zehn Prozent der Mütter ein auffälliger Gesamtproblemwert für ihr Kind ergab. Von den Kindern selbst kamen – wie bei den Vätern – 15 Prozent auf einen auffälligen Gesamtproblemwert. Der Bereich „emotionale Probleme“ war die einzige Skala, in die keiner der beiden Elternteile sein Kind als auffällig einordnete und die Kinder sich selbst auch nicht. Bei der Skala „Verhaltensauffälligkeiten“ beurteilten zehn Prozent der Väter und mit 20 Prozent doppelt so viele Mütter ihr Kind als auffällig. Von den Kindern selbst schätzten sich – wie bei den Vätern – in dieser Skala zehn Prozent als auffällig ein. Als auffällig hyperaktiv beurteilten 15 Prozent der Väter und zehn Prozent der Mütter ihr Kind. Sich selbst stuften – wie bei den Müttern – zehn Prozent der Kinder als auffällig hyperaktiv ein. Bei der Skala „Probleme mit Gleichaltrigen“ sahen jeweils fünf Prozent der Väter und Mütter ihr Kind als auffällig an. Von den Kindern selbst beurteilten sich in diesem Bereich ebenfalls fünf Prozent als auffällig. Jeweils fünf Prozent der Väter und Mütter schätzten ihr Kind in der Skala „prosoziales Verhalten“ als auffällig ein. Demgegenüber lagen mit 25 Prozent viele Kinder in dieser Skala im auffälligen Bereich.

Im Vergleich dazu ordneten zehn Prozent der Väter und fünf Prozent der Mütter ihr Kind beim Gesamtproblemwert in den grenzwertigen Bereich ein. Bei den Kindern selbst ergab sich für keines ein grenzwertiger Gesamtproblemwert. Bei der Skala „emotionale Probleme“ sahen jeweils zehn Prozent der Väter und Mütter ihr Kind im grenzwertigen Bereich. Von den Kindern selbst betrachteten sich in diesem Bereich fünf Prozent als grenzwertig. Mit 25 Prozent beschrieben viele Väter ihr

Kind als grenzwertig verhaltensauffällig; bei den Müttern sind es fünf Prozent. Von den Kindern selbst schätzte sich keines als grenzwertig verhaltensauffällig ein. Mit 15 Prozent beurteilten ebenfalls viele Väter ihr Kind als grenzwertig hyperaktiv, bei den Müttern war der Anteil demgegenüber mit fünf Prozent ebenfalls wie in der Skala „Verhaltensauffälligkeiten“ gering. Fünf Prozent der Kinder sahen sich – wie die Mütter – bei dieser Skala im Grenzwertbereich. Bei der Skala „Probleme mit Gleichaltrigen“ ordneten jeweils fünf Prozent der Väter und Mütter ihr Kind in den grenzwertigen Bereich ein. Bei den Kindern selbst sahen sich ebenfalls fünf Prozent im grenzwertigen Bereich. Die Skala „prosoziales Verhalten“ beurteilten mit 25 Prozent viele Väter als grenzwertig. Bei den Müttern waren es zehn Prozent. Mit fünf Prozent sahen sich von den Kindern selbst bei dieser Skala wenige im Grenzwertbereich.

Im unauffälligen Bereich zeigte sich, dass 75 Prozent der Väter und 85 Prozent der Mütter ihr Kind beim Gesamtproblemwert dort einordneten. Von den Kindern selbst kamen 85 Prozent auf einen unauffälligen Gesamtproblemwert. Der Anteil der Väter und Mütter, die ihr Kind bei der Skala „emotionale Probleme“ als unauffällig einstufen, lag bei 90 Prozent, und bei den Kindern ergab sich ein Wert von 95 Prozent. Bei der Skala „Verhaltensauffälligkeiten“ befanden sich nach Ansicht der Väter 65 Prozent der Kinder im unauffälligen Bereich, nach Ansicht der Mütter 75 Prozent. Von den Kindern selbst schätzten sich in dieser Skala 90 Prozent als unauffällig ein. Beim Bereich „Hyperaktivität“ bewerteten 70 Prozent der Väter und 85 Prozent der Mütter ihr Kind als unauffällig. Die Kinder selbst beurteilten sich – ebenso wie die Mütter – mit 85 Prozent als unauffällig beim Bereich „Hyperaktivität“. Derselben Meinung waren sowohl beide Elternteile als auch die Kinder bei der Skala „Probleme mit Gleichaltrigen“. Hier beschrieben 90 Prozent der Eltern ihr Kind als unauffällig, und 90 Prozent der Kinder sahen sich hier auch als unauffällig. Die Skala „prosoziales Verhalten“ wurde im unauffälligen Bereich von allen drei Familienmitgliedern niedriger beurteilt. So fanden 70 Prozent der Väter und 85 Prozent der Mütter ihr Kind bei der Skala „prosoziales Verhalten“ als unauffällig. Von den Kindern selbst kamen in diesem Bereich – wie die Väter – 70 Prozent auf einen unauffälligen Wert. In den folgenden Abbildungen sind diese Ergebnisse noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 16: unauffällige, grenzwertige und auffällige Cut-Off-Werte  
(in Prozent) – Väter

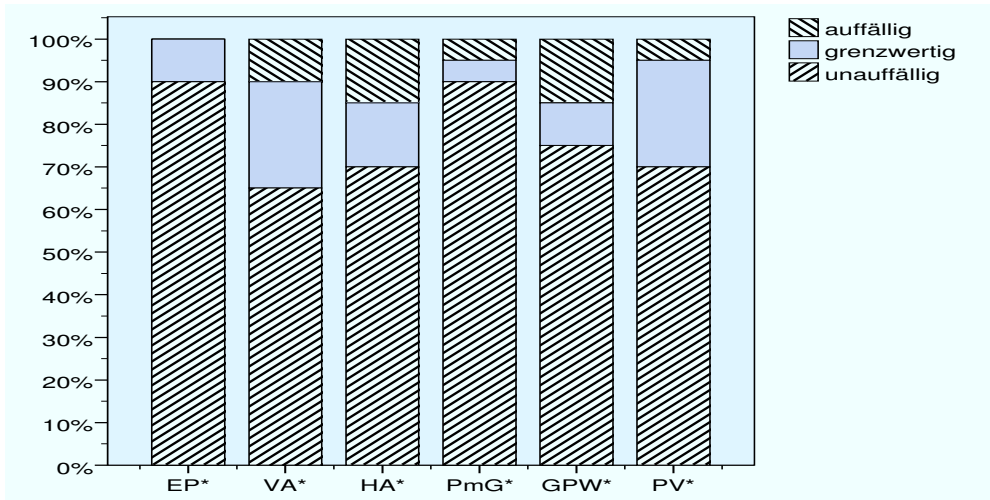


Abbildung 17: unauffällige, grenzwertige und auffällige Cut-Off-Werte  
(in Prozent) – Mütter

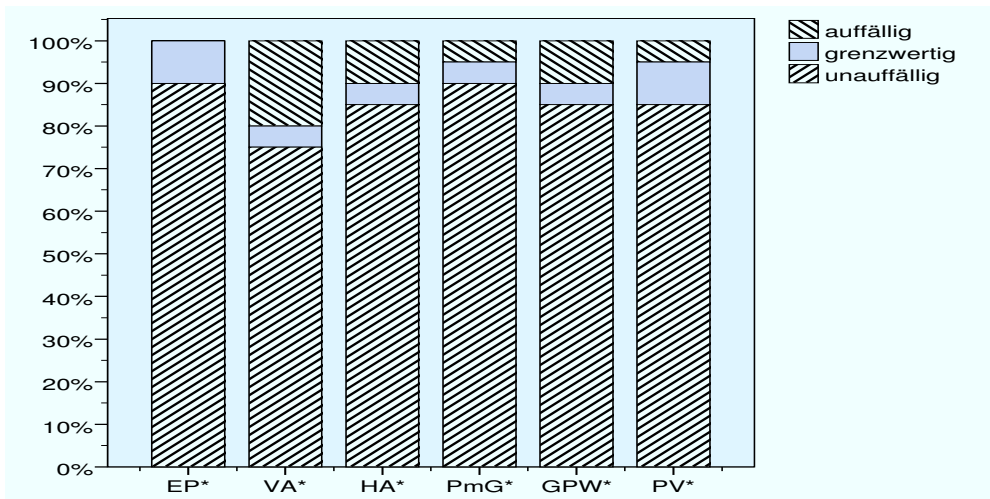
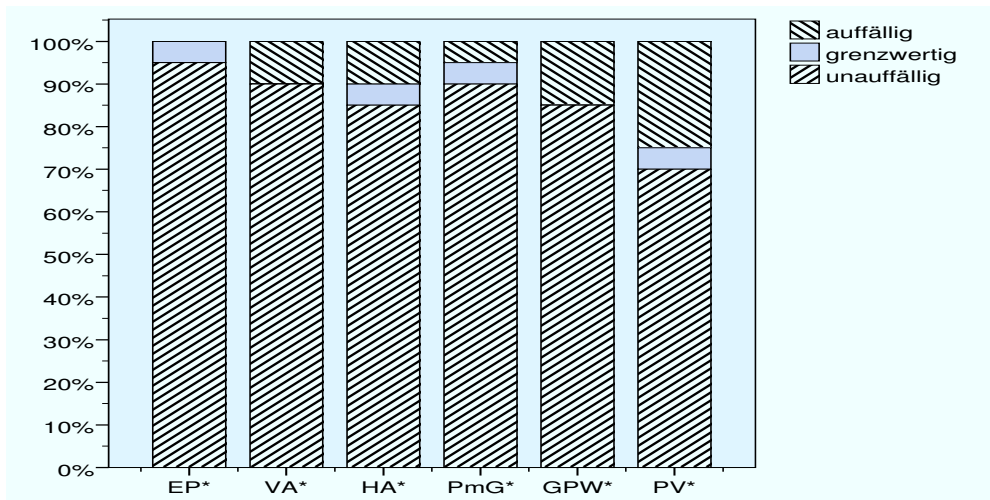


Abbildung 18: unauffällige, grenzwertige und auffällige Cut-Off-Werte  
(in Prozent) – Kinder



\* Erläuterung zu den drei Graphiken:

EP = Emotionale Probleme; VA = Verhaltensauffälligkeiten; HA = Hyperaktivität; PmG = Probleme mit Gleichaltrigen; GPW = Gesamtproblemwert; PV = Prosoziales Verhalten

Beim Vergleich der 20 Elternpaare miteinander ergab sich, dass 16 Paare ihr Kind im Bereich „emotionale Probleme“ als unauffällig einschätzten. Die anderen vier Paare unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Bei der Skala „Verhaltensauffälligkeiten“ beurteilten zehn Elternpaare ihr Kind als unauffällig. Ein Paar sah sein Kind in diesem Bereich als auffällig an. Drei Ehepaare wiesen eine Differenz von zwei Bereichen auf. Ein Vater und zwei Mütter bewerteten ihr Kind als auffällig, ihre dazugehörigen Partner jeweils als unauffällig. Die übrigen Paare unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Bei der Skala „Hyperaktivität“ beurteilten 13 Ehepaare ihr Kind als unauffällig. Drei Paare wiesen jeweils einen Unterschied von zwei Bereichen auf. Zwei Väter und eine Mutter sahen ihr Kind in dieser Skala als auffällig an, ihre jeweiligen Partner als unauffällig. Die restlichen Paare zeigten jeweils eine Differenz von einem Bereich. 16 Paare bewerteten in der Skala „Probleme mit Gleichaltrigen“ ihr Kind als unauffällig. Zwei Ehepaare unterschieden sich jeweils um zwei Bereiche. Ein Vater und eine Mutter beurteilten ihr Kind als auffällig, ihre jeweiligen Partner als unauffällig. Die übrigen Paare unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Bei zwölf Paaren ergab sich ein unauffälliger Gesamtproblemwert für ihr Kind. Fünf Paare wiesen eine Differenz von zwei Bereichen auf. Drei Väter und zwei Mütter sahen ihr Kind beim Gesamtproblem-

wert als auffällig an, ihre dazugehörigen Partner als unauffällig. Die restlichen Paare unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Im Bereich „prosoziales Verhalten“ schätzten 13 Ehepaare ihr Kind als unauffällig ein. Jeweils ein Paar sah sein Kind in dieser Skala als grenzwertig bzw. als auffällig an. Die übrigen Paare wiesen jeweils eine Differenz von einem Bereich auf.

Beim Vergleich der Kinder mit ihren Eltern zeigte sich, dass bei der Skala „emotionale Probleme“ ein Kind sich als grenzwertig einschätzte, während es von seinen Eltern als unauffällig beurteilt wurde. Die übrigen Kinder sahen sich als unauffällig an und unterschieden sich von der Meinung ihrer Eltern in Bezug auf diese Skala maximal um einen Bereich. Bei der Skala „Verhaltensauffälligkeiten“ sahen sich zwei Kinder als auffällig an. Eines der beiden wurde hier von seinen Eltern als unauffällig beurteilt. Das andere bewertete die Mutter bei dieser Skala ebenfalls als auffällig, während der Vater es als unauffällig beschrieb. Bei zwei weiteren Familien beurteilten jeweils die Mütter das Kind als auffällig und die Väter als unauffällig bzw. grenzwertig. Die Kinder selbst beschrieben sich hier als unauffällig. Ein Ehepaar sah sein Kind als auffällig an, das Kind selbst bewertete sich als unauffällig. In einer weiteren Familie beurteilte ein Vater sein Kind als auffällig, während die Mutter und das Kind auf einen unauffälligen Wert kamen. Die übrigen Kinder unterschieden sich maximal um einen Bereich von ihren Eltern. Bei der Skala „Hyperaktivität“ sahen sich zwei Kinder als auffällig an. Eines der beiden wurde von seiner Mutter als auffällig beschrieben, vom Vater als unauffällig. Das andere dagegen wurde von seinem Vater als auffällig hyperaktiv, von seiner Mutter als grenzwertig beurteilt. In einer weiteren Familie sah sich ein Kind als grenzwertig hyperaktiv an, während die Eltern es als unauffällig bewerteten. Bei zwei weiteren Familien beurteilten bei dieser Skala jeweils die Väter das Kind als auffällig, während die Mütter und Kinder auf unauffällige Werte kamen. Bei einem Ehepaar beurteilte die Mutter ihr Kind als auffällig hyperaktiv, der Vater als grenzwertig. Das Kind selbst beschrieb sich hier als unauffällig. Die anderen Kinder wiesen maximal eine Differenz von einem Bereich zu ihren Eltern auf. Bei der Skala „Probleme mit Gleichaltrigen“ sah sich ein Kind als auffällig an. Seine Mutter beschrieb es ebenfalls als auffällig, während es der Vater als unauffällig bewertete. Ein weiteres Kind beurteilte sich als grenzwertig. Während der Vater es ebenso einstuft, sah die Mutter es als unauffällig an. Bei einer weiteren Familie bewertete der Vater das Kind als auffällig, die Mutter und das Kind hingegen kamen auf einen unauffälligen



Wert. Die übrigen Kinder unterschieden sich von ihren Eltern maximal um einen Bereich. Beim Gesamtproblemwert ergab sich bei drei Kindern ein auffälliger Wert. Eines von ihnen wurde hier von seinem Vater als auffällig eingestuft, von seiner Mutter als unauffällig. Bei den andern zwei wurde eines wiederum von beiden Eltern als unauffällig angesehen und eines von seiner Mutter als auffällig beschrieben, während der Vater es als unauffällig sah. Bei drei weiteren Familien beurteilte jeweils der Vater das Kind als auffällig, während die Mütter und Kinder auf unauffällige Werte kamen. Umgekehrt war dies bei einer Familie der Fall, d.h. die Mutter beschrieb ihr Kind als auffällig beim Gesamtproblemwert, während sich bei Vater und Kind ein unauffälliger Wert ergab. Die übrigen Kinder wiesen zu ihren Eltern jeweils eine Differenz von maximal einem Bereich auf. Bei der Skala „prosoziales Verhalten“ erreichten fünf Kinder einen auffälligen Wert, von denen jeweils vier Elternpaare ihr Kind als unauffällig einstufen. Nur bei einer Familie sahen auch beide Eltern ihr Kind in diesem Bereich als auffällig an. In einer weiteren Familie beschrieb sich das Kind als grenzwertig. Die Mutter sah es hier ebenfalls als grenzwertig, während der Vater es als unauffällig bewertete. Die restlichen Kinder unterschieden sich von ihren Eltern maximal um einen Bereich.

### **5.2.5 Diabetes-Wissenstest: Typ I**

Es zeigte sich, dass die Spanne der Rohwerte bei den Vätern mit 30 Punkten fast doppelt so hoch ausfiel wie bei den Müttern mit 17 Punkten. Im Vergleich dazu lag die Spanne der Rohwerte bei den Kindern mit 43 Punkten noch einiges über der der Väter. Sowohl Minimum als auch Maximum als auch der Mittelwert waren bei den Vätern niedriger als bei den Müttern. Die niedrigsten Werte erreichten im Vergleich zu den Eltern jedoch die Kinder. Die Standardabweichung war mit 4,8 bei den Müttern am niedrigsten, gefolgt von den Vätern mit 9,2. Die Kinder wiesen mit 11,1 die höchste Standardabweichung auf.

Der Diabetes-Wissenstest: Typ I wurde von einem Vater nicht ausgefüllt, so dass bei den Vätern nur 19 Ergebnisse in die Wertung eingingen. Bei den Müttern und Kinder nahmen jeweils alle 20 Befragten teil. Die folgende Tabelle zeigt die Minima, Maxima, die Mittelwerte und Standardabweichungen der Rohwerte der Väter, Mütter und Kinder.

Tabelle 24: Rohwerte des Diabetes-Wissenstest: Typ I

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standard- abweichung
Väter	19	56	86	75,9	9,2
Mütter	20	72	89	80,9	4,8
Kinder	20	41	84	68,4	11,1

Bei der Betrachtung der einzelnen 19 Elternpaare und Kinder zeigte sich, dass in fünf Fällen die Väter ein besseres Ergebnis hatten und in zwölf die Mütter. In einem Fall erreichte ein Kind ein höheres Ergebnis als seine Eltern. In einer anderen Familie lagen Vater und Kind gleich hoch über dem Wert der Mutter. Bei der Familie, bei der nur Mutter und Kind den Fragebogen ausfüllten, lag die Mutter über der Punktzahl ihres Kindes.

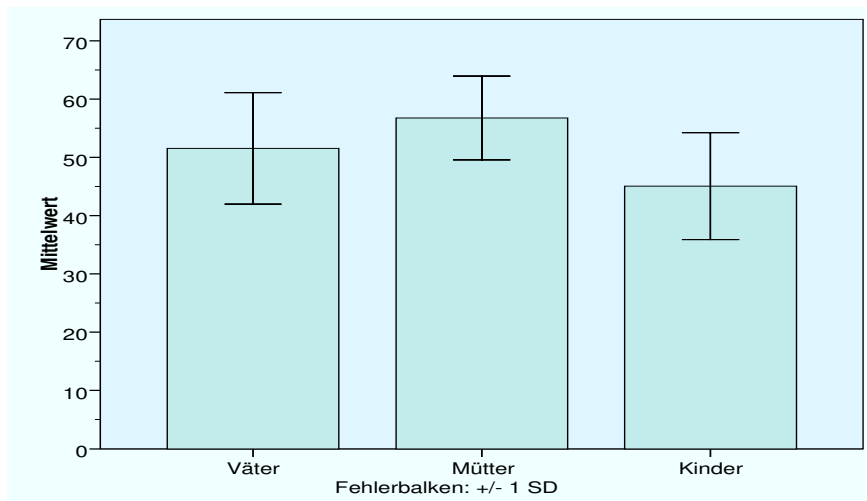
Die Rohwerte konnten anhand einer Tabelle in T-Werte transformiert werden. Diese sind im Folgenden aufgeführt.

Tabelle 25: T-Werte des Diabetes-Wissenstest: Typ I

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standard- abweichung
Väter	19	34	65	51,5	9,6
Mütter	20	47	74	56,8	7,2
Kinder	20	26	63	45,1	9,2

Es ergab sich, dass die Mittelwerte der Väter, Mütter und Kinder im Durchschnittsbereich lagen. Die Spanne der T-Werte war jedoch sowohl bei den Vätern als auch bei den Müttern und Kindern hoch. Der Gesamtwert lag bei den Vätern im Mittel bei einem T-Wert von 51,5, bei den Müttern bei 56,8 und bei den Kindern bei 45,1. In der folgenden Abbildung ist dies noch einmal graphisch dargestellt.

Abbildung 19: Gesamtwerte des Diabetes-Wissenstest: Typ I



Bei den Vätern und Kindern ergaben sich jeweils unter-, durch- und überdurchschnittliche Werte. Bei den Müttern hingegen zeigten sich nur durch- und überdurchschnittliche Werte (s. folgende Tabelle).

Tabelle 26: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen T-Werte

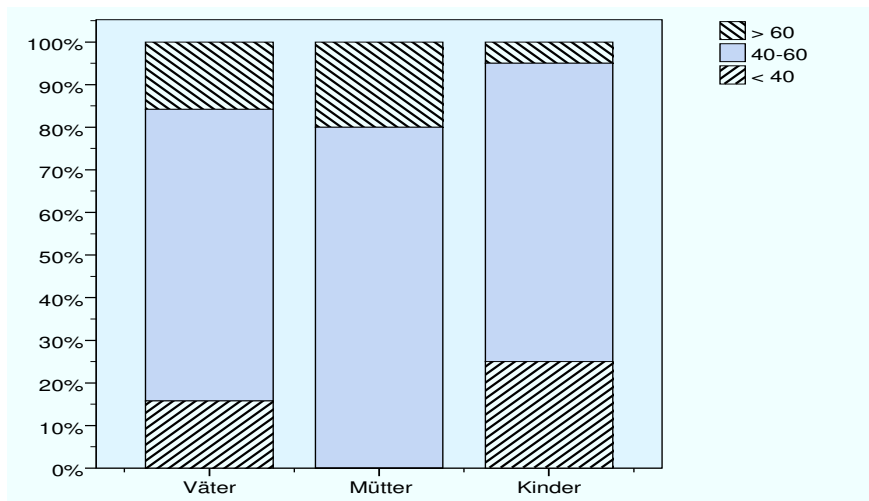
	Anzahl	<40	40-60	>60
Väter	19	3 (15,8%)	13 (68,4%)	3 (15,8%)
Mütter	20	0 (0%)	16 (80%)	4 (20%)
Kinder	20	5 (25%)	14 (70%)	1 (5%)

Es zeigte sich, dass sich die Mütter mit 80 Prozent im Durchschnitt mit der Krankheit Diabetes besser auskannten als die Väter mit 68,4 Prozent. Die Kinder lagen mit ihrem Wert von 70 Prozent im Durchschnittsbereich zwischen den Werten ihrer Eltern.

Mit 25 Prozent lagen mehr Kinder im unterdurchschnittlichen Bereich als Väter, bei denen es 15,8 Prozent waren. Von den Müttern befanden sich Null Prozent im unterdurchschnittlichen Bereich.

Im Vergleich dazu lagen 20 Prozent der Mütter im überdurchschnittlichen Bereich. Von den Vätern befand sich mit 15,8 Prozent die gleiche Anzahl im überdurchschnittlichen wie im unterdurchschnittlichen Bereich. Bei den Kindern lag der Wert mit fünf Prozent im überdurchschnittlichen Bereich niedriger. In der folgenden Abbildung sind diese Ergebnisse noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 20: unter-, durch- und überdurchschnittliche T-Werte (in Prozent)



Beim Vergleich der 19 Elternpaare, bei denen beide den Fragebogen ausfüllten, lagen neun Paare im Durchschnittsbereich. Die anderen zehn unterschieden sich jeweils um einen Bereich. So lagen bei sieben Paaren die Mütter über dem Wert des Vaters, bei drei Paaren war dies umgekehrt der Fall. Von den sieben Paaren, bei denen die Mütter höhere Werte erreichten, lagen vier Mütter im überdurchschnittlichen Bereich, ihre jeweiligen Partner im durchschnittlichen. Bei den anderen drei Paaren befanden sich die Mütter im Durchschnittsbereich und die Väter im unterdurchschnittlichen. Bei den drei Elternpaaren, bei denen die Väter höhere Werte erzielten, befanden sich die drei Väter im überdurchschnittlichen Bereich, ihre jeweilige Partnerinnen im durchschnittlichen.

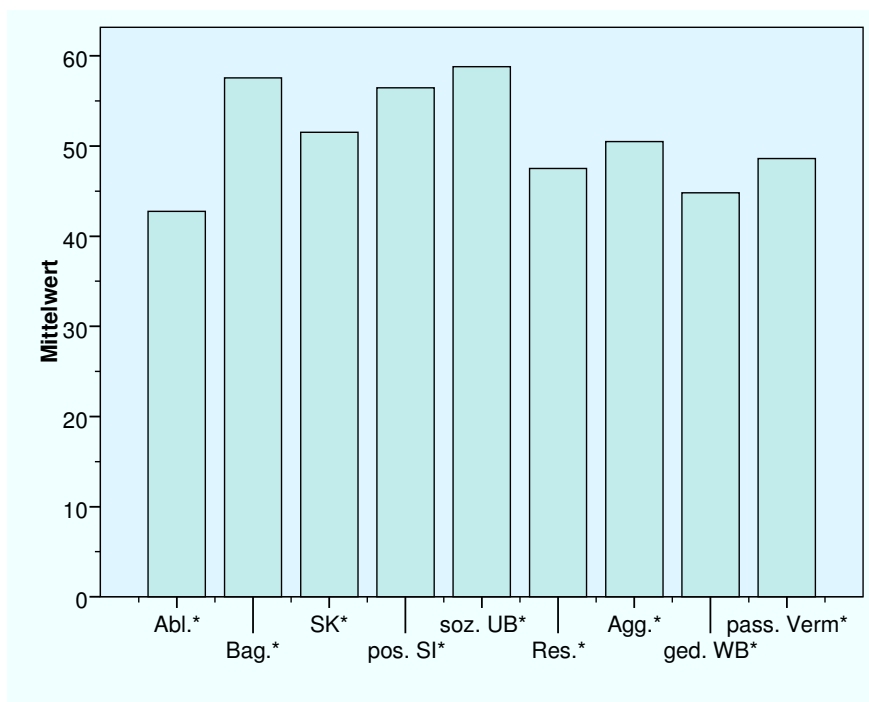
Beim Vergleich der Kinder mit ihren Eltern zeigte sich, dass bei sechs Familien alle drei Mitglieder im Durchschnittsbereich lagen. Bei drei Familien befanden sich die Mütter im überdurchschnittlichen Bereich, während die Väter und Kinder im Durchschnittsbereich lagen. In drei anderen Familien wiesen die Väter überdurchschnittliche Werte auf, während die Mütter und Kinder durchschnittliche Werte erzielten. Bei zwei weiteren Familien lagen die Väter im unterdurchschnittlichen Bereich, während sich die Mütter und Kinder im Durchschnittsbereich befanden; bei zwei anderen Familien erreichten die Kinder einen unterdurchschnittlichen Wert, während die Väter und Mütter durchschnittliche Ergebnisse erzielten. Ein Kind wies in einer weiteren Familie einen überdurchschnittlichen Wert auf, während Vater und Mutter einen durchschnittlichen erreichten; in einer anderen wies die Mutter einen durchschnittlichen Wert auf, während Vater und Kind einen unterdurchschnittlichen erreichten. Nur in einer Familie unterschieden sich alle drei

Familienmitglieder. Der Vater lag hier im Durchschnittsbereich, die Mutter im überdurchschnittlichen und das Kind im unterdurchschnittlichen. Bei der Familie, bei der nur Mutter und Kind teilnahmen, befand sich die Mutter im Durchschnittsbereich, das Kind im unterdurchschnittlichen.

### 5.2.6 Stressverarbeitungs-Fragebogen (SVF-KJ)

Es zeigte sich, dass alle Mittelwerte der neun Skalen, der Gruppen und der Sekundärtests im Durchschnittsbereich lagen. Die Verteilung der Mittelwerte ist in der folgenden Abbildung noch einmal dargestellt.

Abbildung 21: Verteilung der Mittelwerte des SVF-KJ



\*Erläuterung:

Abl. = Ablenkung/Erholung; Bag. = Bagatellisierung; SK = Situationskontrolle; pos. SI = positive Selbstinstruktionen; soz. UB = soziales Unterstützungsbedürfnis; Res. = Resignation; Agg. = Aggression; ged. WB = gedankliche Weiterbeschäftigung; pass. Verm. = passive Vermeidung

Die niedrigste Standardabweichung wiesen die Kinder im Bereich „Aggression“ auf, die höchste bei der Skala „Situationskontrolle“. Bei der günstigen Stressverarbeitung lag die Streuung um den Mittelwert mit 10,4 höher als bei der ungünstigen Stressverarbeitung mit 9,4. Bei den drei Sekundärtests lagen die Standard-

abweichungen nicht weit auseinander. So betrug sie beim Sekundärtest „problem-lösende Bewältigung“ 9,1, beim Sekundärtest „emotionsregulierende Bewältigung“ 9,4 und beim Sekundärtest „negative Stressverarbeitung“ 9,4.

In der folgenden Tabelle sind die Minima, Maxima, Mittelwerte und Standardabweichungen der T-Werte aufgeführt (ungünstige = negative Stressverarbeitung).

Tabelle 27: T-Werte des SVF-KJ

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standard- abweichung
Ablenkung/ Erholung	20	32	66	42,8	10,3
Bagatellisierung	20	40	80	48,6	10,2
Situationskontrolle	20	26	70	51,5	10,9
Positive Selbstin- struktionen	20	46	70	46,5	7,4
Soziales Unterstüt- zungsbedürfnis	20	45	77	58,8	10,6
Resignation	20	32	63	47,5	9,2
Aggression	20	41	67	50,5	7,3
Gedankl. Weiter- beschäftigung	20	26	58	44,8	8,7
Passive Vermei- dung	20	27	66	48,6	10,2
Günstige Stress- verarbeitung	20	35	75	55,3	10,4
Ungünstige Stress- verarbeitung	20	25	62	46,9	9,4
Emotionsregulie- rende Bewältigung	20	44	83	47,8	9,4
Problemlösende Bewältigung	20	34	71	51,8	9,1

Die Spanne der T-Werte war bei jeder Skala sehr hoch. So ergaben sich bei den Skalen „Ablenkung/Erholung“, „passive Vermeidung“, „Situationskontrolle“ und

„Resignation“ unter-, durch- und überdurchschnittliche Werte. Bei den Skalen „Bagatellisierung“, „positive Selbstinstruktionen“, Aggression“ und „soziales Unterstützungsbedürfnis“ ergaben sich nur T-Werte im durch- und überdurchschnittlichen Bereich. Bei der Skala „gedankliche Weiterbeschäftigung“ lagen die T-Werte nur im unter- und durchschnittlichen Bereich. Bei den zwei Gruppen und den Sekundärtests „negative Stressverarbeitung“ sowie „problemlösende Bewältigung“ befanden sich die T-Werte im unter-, durch- und überdurchschnittlichen Bereich. Beim Sekundärtest „emotionsregulierende Bewältigung“ ergaben sich T-Werte nur im durch- und überdurchschnittlichen Bereich (s. folgende Tabelle).

Tabelle 28: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen T-Werte

	Anzahl	<40	40-60	>40
Ablenkung/Erholung	20	9 (45%)	9 (45%)	2 (10%)
Bagatellisierung	20	0 (0%)	14 (70%)	6 (30%)
Situationskontrolle	20	3 (15%)	14 (70%)	3 (15%)
Positive Selbstinstruktionen	20	0 (0%)	13 (65%)	7 (35%)
Soziales Unterstützungsbedürfnis	20	0 (0%)	13 (65%)	7 (35%)
Resignation	20	4 (20%)	13 (65%)	3 (15%)
Aggression	20	0 (0%)	18 (90%)	2 (10%)
Gedankliche Weiterbeschäftigung	20	5 (25%)	15 (75%)	0 (0%)
Passive Vermeidung	20	4 (20%)	13 (65%)	3 (15%)
Günstige Stressverarbeitung	20	1 (5%)	12 (60%)	7 (35%)
Ungünstige Stressverarbeitung	20	3 (15%)	15 (75%)	2 (10%)
Emotionsregulierende Bewältigung	20	0 (0%)	13 (65%)	7 (35%)
Problemlösende Bewältigung	20	1 (5%)	15 (75%)	4 (20%)

Es zeigte sich, dass bei der Skala „Ablenkung/Erholung“ 45 Prozent der Kinder im Durchschnittsbereich lagen. Bei den Skalen „passive Vermeidung“, „Resignation“, „positive Selbstinstruktionen“ und „soziales Unterstützungsbedürfnis“ befanden sich 65 Prozent der Kinder in diesem Bereich. 70 Prozent der Kinder lagen bei den Skalen „Situationskontrolle“ und „Bagatellisierung“ im durchschnittlichen Bereich und 75 Prozent der Kinder bei der Skala „gedankliche Weiterbeschäftigung“. Mit 90 Prozent befanden sich in der Skala „Aggression“ viele Kinder in diesem Bereich. Während bei der „günstigen Stressverarbeitung“ 60 Prozent der Kinder im Durchschnittsbereich lagen, waren es bei der „ungünstigen Stressverarbeitung“ 75 Prozent. Bei der Betrachtung der drei Sekundärtests zeigte sich Folgendes: Beim Sekundärtest „emotionsregulierende Bewältigung“ lagen 65 Prozent der Kinder im Durchschnittsbereich und bei den anderen beiden Tests „problemlösende Bewältigung“ und „negative Stressverarbeitung“ 75 Prozent der Kinder.

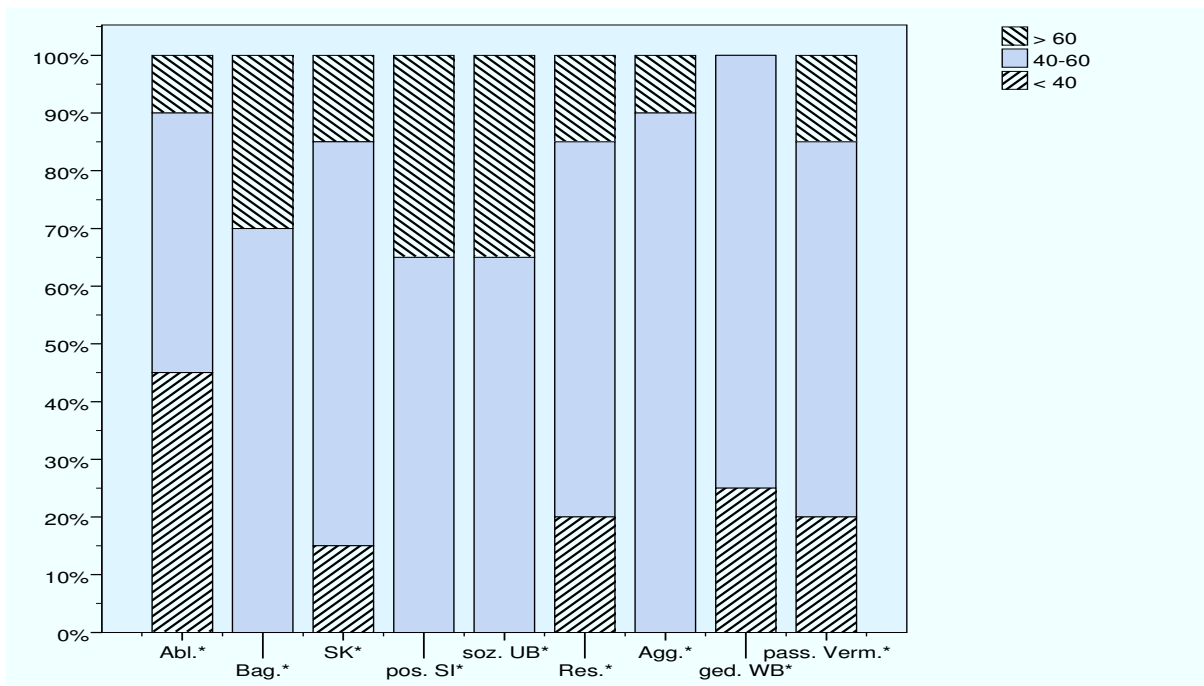
Im Vergleich dazu lagen im unterdurchschnittlichen Bereich bei den vier Skalen „Bagatellisierung“, „positive Selbstinstruktionen“, „Aggression“ und „soziales Unterstützungsbedürfnis“ Null Prozent der Kinder. Bei der Skala „Situationskontrolle“ fanden sich 15 Prozent der Kinder im unterdurchschnittlichen Bereich, bei den Skalen „passive Vermeidung“ und „Resignation“ 20 Prozent und bei der Skala „gedankliche Weiterbeschäftigung“ 25 Prozent. Mit 45 Prozent lagen viele Kinder in der Skala „Ablenkung/Erholung“ im unterdurchschnittlichen Bereich. Bei der Betrachtung der „günstigen“ und „ungünstigen Stressverarbeitung“ zeigte sich, dass fünf Prozent der Kinder bei der „günstigen Stressverarbeitung“ im unterdurchschnittlichen Bereich lagen und 15 Prozent bei der „ungünstigen“. Nach der Einteilung in die drei Sekundärtests ergab sich, dass Null Prozent der Kinder beim Sekundärtest „emotionsregulierende Bewältigung“ im unterdurchschnittlichen Bereich lagen, fünf Prozent bei der „problemlösenden Bewältigung“ und 15 Prozent der Kinder bei der „negativen Stressverarbeitung“.

Im überdurchschnittlichen Bereich befanden sich bei den Skalen „positive Selbstinstruktionen“ und „soziales Unterstützungsbedürfnis“ 35 Prozent der Kinder und bei der Skala „Bagatellisierung“ 30 Prozent. Bei den Skalen „passive Vermeidung“, „Situationskontrolle“ und „Resignation“ fanden sich 15 Prozent der Kinder im überdurchschnittlichen Bereich; bei den Skalen „Ablenkung/Erholung“ und „Aggression“ waren es zehn Prozent. Bei der Skala „gedankliche Weiterbeschäftigung“ lagen Null Prozent der Kinder im überdurchschnittlichen Bereich. Während



sich bei der „günstigen Stressverarbeitung“ 35 Prozent der Kinder im überdurchschnittlichen Bereich befanden, waren es bei der „ungünstigen Stressverarbeitung“ zehn Prozent. Bei der Aufteilung in die drei Sekundärtests zeigte sich, dass beim Sekundärtest „emotionsregulierende Bewältigung“ 35 Prozent der Kinder im überdurchschnittlichen Bereich lagen, beim Sekundärtest „problemlösende Bewältigung“ 20 Prozent und beim Sekundärtest „negative Stressverarbeitung“ zehn Prozent. In der folgenden Abbildung sind diese Ergebnisse noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 22: unter-, durch- und überdurchschnittliche T-Werte (in Prozent)



\*Erläuterung:

Abl. = Ablenkung/Erholung; Bag. = Bagatellisierung; SK = Situationskontrolle; pos. SI = positive Selbstinstruktionen; soz. UB = soziales Unterstützungsbedürfnis; Res. = Resignation; Agg. = Aggression; ged. WB = gedankliche Weiterbeschäftigung; pass. Verm. = passive Vermeidung

### 5.2.7 Das Erziehungsstil-Inventar

Es zeigte sich, dass die Spanne der Mittelwerte sehr hoch war. Die einzelnen Mittelwerte der Skalen unterschieden sich jedoch zwischen Vätern und Müttern nur geringfügig. Im Durchschnittsbereich lagen die Mittelwerte von beiden Eltern bei den Skalen „Unterstützung“, „Einschränkung“, „Lob“ und „Strafintensität“. Bei der

Skala „Inkonsequenz“ befand sich der Mittelwert der Väter im Durchschnittsbereich, der der Mütter im unterdurchschnittlichen. Überdurchschnittliche Mittelwerte ergaben sich für beide Eltern im Bereich „Tadel“. Bei den Skalen „Unterstützung“ und „Inkonsequenz“ lagen die Mittelwerte der Väter über denen der Mütter, bei den Bereichen „Einschränkung“, „Tadel“, „Lob“ und „Strafintensität“ die der Mütter über denen der Väter. Die Standardabweichung war bei den Vätern im Bereich „Einschränkung“ am niedrigsten, bei den Müttern im Bereich „Unterstützung“. Die höchste Streuung um den Mittelwert wiesen die Väter bei der Skala „Tadel“ auf; dies galt ebenso für die Mütter.

In Tabelle 29 sind die Minima, Maxima, Mittelwerte und Standardabweichungen der T-Werte der Väter aufgeführt, in Tabelle 30 die der Mütter.

Tabelle 29: T-Werte des Erziehungsstil-Inventars – Väter

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standardabweichung
Unterstützung	20	43	71	58,8	8,1
Einschränkung	20	39	65	49,3	6,6
Tadel	20	45	85	70,4	11,8
Inkonsequenz	20	32	53	40,9	7,0
Lob	20	38	64	50,2	7,5
Strafintensität	20	35	62	48,3	7,6

Tabelle 30: T-Werte des Erziehungsstil-Inventars – Mütter

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standardabweichung
Unterstützung	20	46	70	55,8	6,4
Einschränkung	20	38	65	49,3	7,5
Tadel	20	51	87	72,7	11,0
Inkonsequenz	20	26	61	38,1	9,1
Lob	20	40	70	52,3	10,1
Strafintensität	20	35	61	49,3	6,4

Bei der Betrachtung der einzelnen 20 Elternpaare zeigte sich, dass bei der Skala „Unterstützung“ elf Väter einen höheren Wert erreichten als die Mütter; umgekehrt

war dies bei acht Müttern der Fall. Bei einem Paar ergab sich die gleiche Punktzahl. 13 Väter erhielten im Bereich „Einschränkung“ ein höheres Ergebnis als die Mütter, im umgekehrten Fall waren es sechs Mütter. Ein Paar kam auf den gleichen Wert. Bei der Skala „Tadel“ lagen sieben Väter über dem jeweiligen Wert der Mütter und umgekehrt 13 Mütter über dem der Väter. Im Bereich „Inkonsequenz“ hatten mehr Väter ein höheres Ergebnis. So kamen hier 14 auf einen höheren Wert als die jeweiligen Mütter. Bei den Müttern ergab sich bei vier eine höhere Punktzahl als bei den jeweiligen Vätern. Zwei Paare kamen auf das gleiche Ergebnis. Bei der Skala „Lob“ erreichten sieben Väter einen höheren Wert als die jeweiligen Mütter. Umgekehrt war dies bei zehn Müttern der Fall. Für drei Paare ergab sich die gleiche Punktzahl. Sechs Väter erhielten bei der Skala „Strafintensität“ einen höheren Wert als die jeweiligen Mütter. Bei zehn Paaren lagen die Mütter mit ihrer Punktzahl über der der Väter. Bei vier Paaren ergab sich das gleiche Ergebnis.

Die Spanne der T-Werte war in allen Bereichen und bei beiden Elternteilen groß. So ergaben sich unter-, durch- und überdurchschnittliche Werte für die Väter in den Bereichen „Einschränkung“, „Lob“ und „Strafintensität“, bei den Müttern in den Bereichen „Einschränkung“, „Inkonsequenz“ und „Strafintensität“. Nur unter- und durchschnittliche Werte fanden sich bei den Vätern bei der Skala „Inkonsequenz“. Bei den Bereichen „Unterstützung“ und „Tadel“ ergaben sich bei den Vätern und Müttern nur durch- und überdurchschnittliche Werte, bei den Müttern ebenfalls bei der Skala „Lob“. In Tabelle 31 sind die unter-, durch- und überdurchschnittlichen T-Werte der Väter, in Tabelle 32 die der Mütter aufgeführt.

Tabelle 31: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen T-Werte – Väter

	Anzahl	<40	40-60	>60
Unterstützung	20	0 (0%)	10 (50%)	10 (50%)
Einschränkung	20	1 (5%)	17 (85%)	2 (10%)
Tadel	20	0 (0%)	4 (20%)	16 (80%)
Inkonsequenz	20	8 (40%)	12 (60%)	0 (0%)
Lob	20	2 (10%)	15 (75%)	3 (15%)
Strafintensität	20	3 (15%)	16 (80%)	1 (5%)

Tabelle 32: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen T-Werte – Mütter

	Anzahl	<40	40-60	>60
Unterstützung	20	0 (0%)	16 (80%)	4 (20%)
Einschränkung	20	3 (15%)	15 (75%)	2 (10%)
Tadel	20	0 (0%)	4 (20%)	16 (80%)
Inkonsequenz	20	13 (65%)	6 (30%)	1 (5%)
Lob	20	0 (0%)	14 (70%)	6 (30%)
Strafintensität	20	2 (10%)	17 (85%)	1 (5%)

Es ergab sich, dass 50 Prozent der Väter und 80 Prozent der Mütter bei der Skala „Unterstützung“ im Durchschnittsbereich lagen. Beim Bereich „Einschränkung“ ergab sich für 85 Prozent der Väter und 75 Prozent der Mütter ein durchschnittlicher Wert. Jeweils 20 Prozent der Väter und Mütter lagen bei der Skala „Tadel“ im Durchschnittsbereich. Während beim Bereich „Inkonsequenz“ 60 Prozent der Väter einen durchschnittlichen Wert erhielten, waren es bei den Müttern 30 Prozent. Im Durchschnittsbereich lagen bei der Skala „Lob“ 75 Prozent der Väter und 70 Prozent der Mütter. Mit 80 Prozent bei den Vätern und 85 Prozent bei den Müttern lagen viele Eltern bei der Skala „Strafintensität“ im Durchschnittsbereich.

Im Vergleich dazu lagen im unterdurchschnittlichen Bereich bei den Skalen „Unterstützung“ und „Tadel“ Null Prozent der Väter und Mütter. Beim Bereich „Einschränkung“ befanden sich fünf Prozent der Väter und 15 Prozent der Mütter im unterdurchschnittlichen Bereich. Während sich für 40 Prozent der Väter bei der Skala „Inkonsequenz“ ein unterdurchschnittlicher Wert ergab, waren es bei den Müttern 65 Prozent. Beim Bereich „Lob“ lagen zehn Prozent der Väter im unterdurchschnittlichen Bereich, bei den Müttern Null Prozent. Mit 15 Prozent bei den Vätern und zehn Prozent bei den Müttern lagen wenige Eltern bei der Skala „Strafintensität“ im unterdurchschnittlichen Bereich.

Im überdurchschnittlichen Bereich lag bei der Skala „Unterstützung“ mit 50 Prozent die Hälfte der Väter. Bei den Müttern waren es 20 Prozent. Bei der Skala „Einschränkung“ lagen sowohl zehn Prozent der Väter als auch Mütter im überdurchschnittlichen Bereich. Für jeweils 80 Prozent der Väter und Mütter ergab sich beim Bereich „Tadel“ ein überdurchschnittlicher Wert. Bei der Skala „Inkonsequenz“ befanden sich Null Prozent der Väter und fünf Prozent der Mütter im über-

durchschnittlichen Bereich. Während beim Bereich „Lob“ 15 Prozent der Väter einen überdurchschnittlichen Wert erreichten, waren es bei den Müttern 30 Prozent. Jeweils fünf Prozent der Väter und Mütter lagen bei der Skala „Strafintensität“ im überdurchschnittlichen Bereich. In den folgenden Abbildungen sind diese Ergebnisse noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 23: unter-, durch- und überdurchschnittliche T-Werte (in Prozent) –

Väter

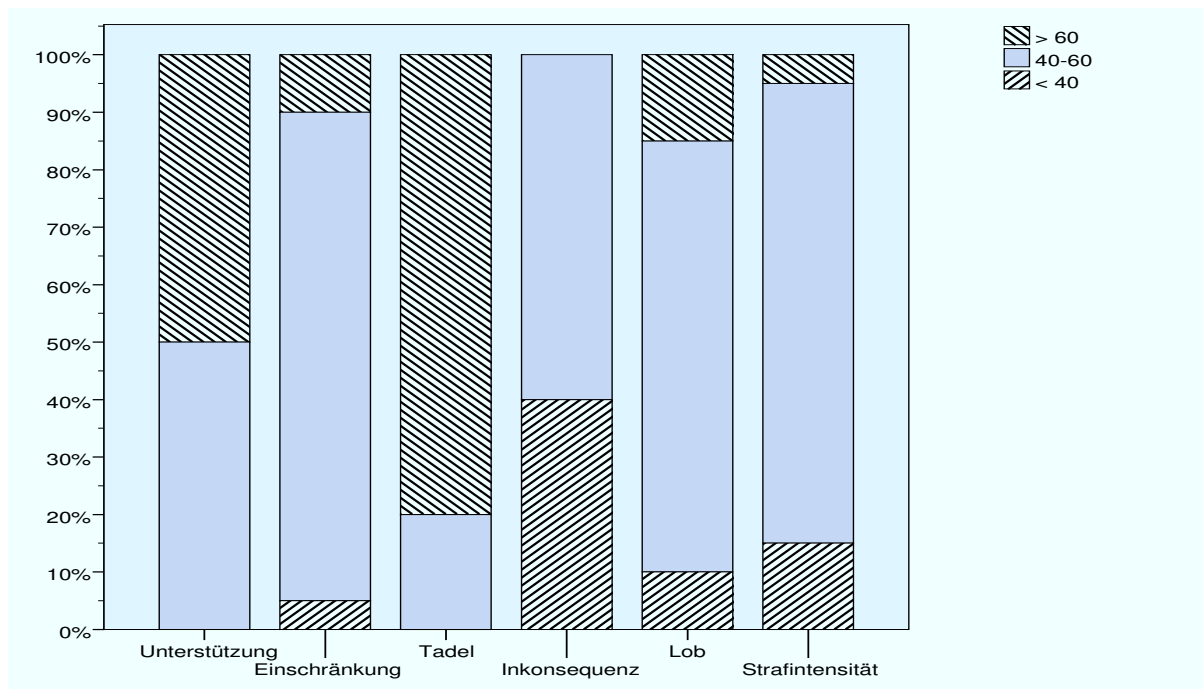
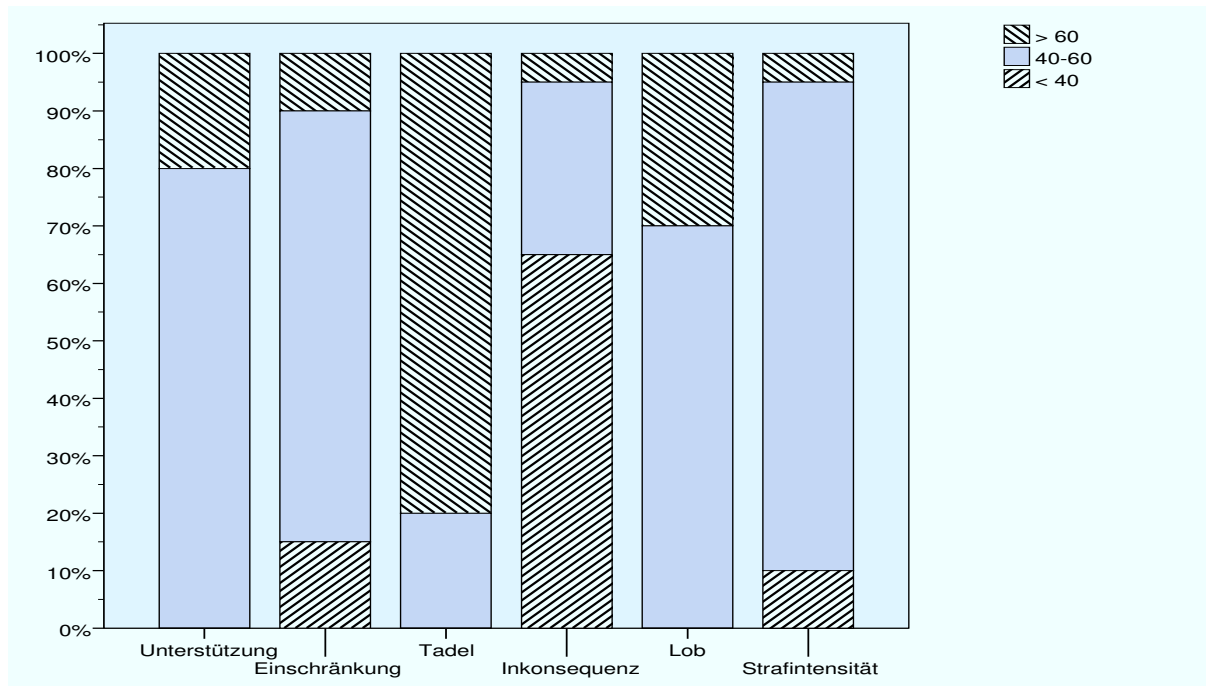


Abbildung 24: unter-, durch- und überdurchschnittliche T-Werte (in Prozent) –

Mütter

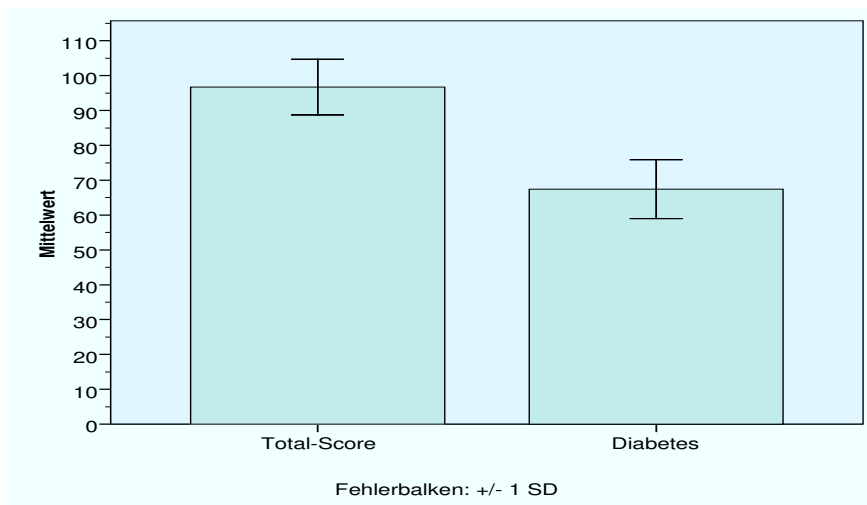


Beim Vergleich der 20 Elternpaare bezüglich ihrer Prozentränge zeigte sich, dass acht Paare bei der Skala „Unterstützung“ durchschnittliche Werte erreichten und zwei Paare überdurchschnittliche. Die übrigen Paare wiesen jeweils eine Differenz von einem Bereich auf. Bei der Skala „Einschränkung“ ergab sich für 13 Elternpaare ein durchschnittliches Ergebnis und für ein Elternpaar ein überdurchschnittliches. Die restlichen Paare unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Drei Elternpaare erhielten bei der Skala „Tadel“ einen durchschnittlichen Wert und 15 Paare einen überdurchschnittlichen. Die anderen Ehepaare wiesen jeweils einen Unterschied von einem Bereich auf. Bei der Skala „Inkonsequenz“ ergab sich für sieben Paare ein unterdurchschnittliches Ergebnis und für fünf ein durchschnittliches. Die restlichen Paare wiesen jeweils eine Differenz von einem Bereich auf. Elf Ehepaare erhielten beim Bereich „Lob“ einen durchschnittlichen Wert und zwei einen überdurchschnittlichen. Die übrigen Paare unterschieden sich jeweils um einen Bereich. Bei der Skala „Straffintensität“ lag jeweils ein Paar im unter- und eins im überdurchschnittlichen Bereich. Für insgesamt 15 Elternpaare ergab sich ein durchschnittliches Ergebnis. Die anderen Ehepaare wiesen jeweils eine Differenz von einem Bereich auf.

### 5.2.8 Kid-KINDL-Fragebogen

Es zeigte sich, dass die Spanne der Mittelwerte der sechs Skalen relativ hoch war, aber alle Mittelwerte lagen im überdurchschnittlichen Bereich. Auch die Mittelwerte des Total-Scores und des Zusatzmoduls „Diabetes“ lagen im überdurchschnittlichen Bereich. Der Mittelwert betrug beim Total-Score 96,7 und beim Zusatzmodul „Diabetes“ 67,4. Dies ist in der folgenden Abbildung noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 25: Mittelwerte des Total-Score und des Zusatzmoduls „Diabetes“



Die Standardabweichung war bei der Skala „Körper“ am geringsten und beim Bereich „Selbstwertgefühl“ am höchsten.

In der folgenden Tabelle sind die Minima, Maxima, Mittelwerte und Standardabweichungen der Rohwerte aufgeführt.

Tabelle 33: Rohwerte des Kid-KINDL-Fragebogens

	Anzahl	Min.	Max.	Mittelwert	Standard- abweichung
Körper	20	14	20	16,9	1,5
Psyche	20	14	20	17,3	1,6
Selbstwertge- fühl	20	6	16	12,8	2,6
Familie	20	13	20	17,4	2,1
Freunde	20	10	19	16,8	2,4
Schule	20	9	20	15,7	2,5
Total-Score	20	81	107	96,7	8,0
Diabetes	20	55	82	67,4	8,5

In der folgenden Tabelle sind die Rohwerte aufgeführt, eingeteilt in unter-, durch- und überdurchschnittliche Werte.

Tabelle 34: Anzahl (in Prozent) der unter-, durch- und überdurchschnittlichen Werte

	Anzahl	<40	40-60	>60
Körper	20	0 (0%)	0 (0%)	20 (100%)
Psyche	20	0 (0%)	0 (0%)	20 (100%)
Selbstwertgefühl	20	1 (5%)	6 (30%)	13 (65%)
Familie	20	0 (0%)	0 (0%)	20 (100%)
Freunde	20	0 (0%)	2 (10%)	18 (90%)
Schule	20	0 (0%)	1 (5%)	19 (95%)
Total-Score	20	0 (0%)	0 (0%)	20 (100%)
Diabetes	20	0 (0%)	0 (0%)	20 (100%)

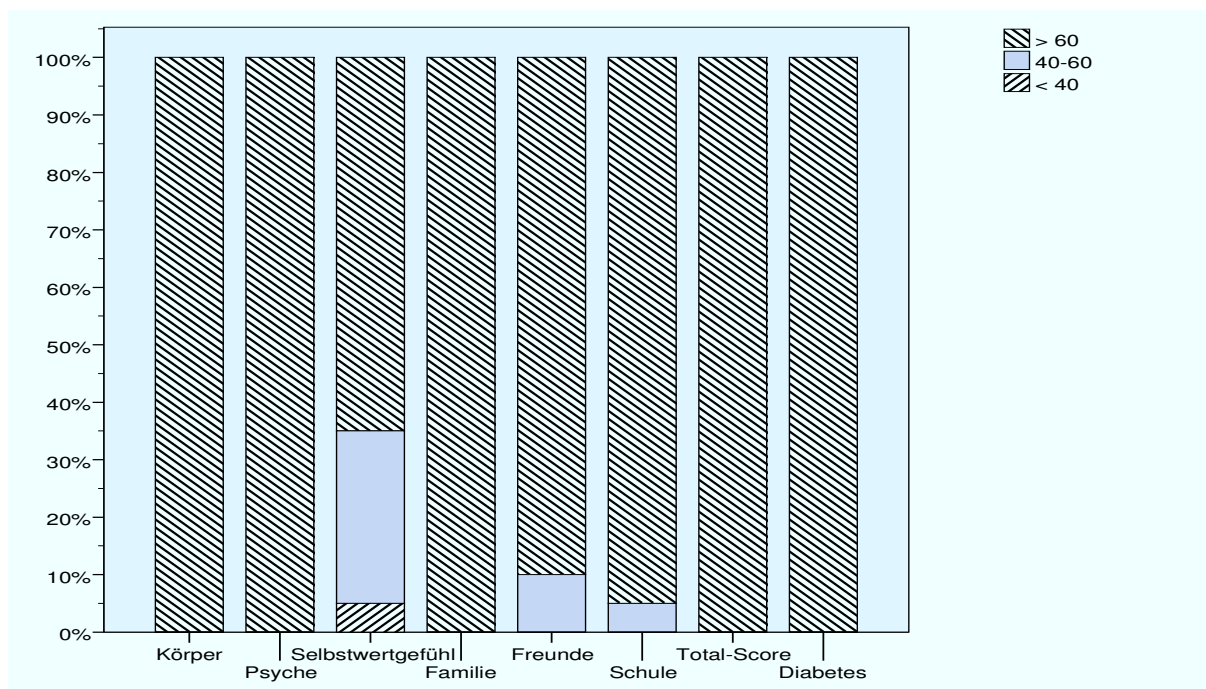
Es zeigte sich, dass bei den Skalen „Körper“, „Psyche“ und „Familie“ Null Prozent der Kinder im durchschnittlichen Bereich lagen. Für fünf Prozent der Kinder ergab sich beim Bereich „Schule“ ein durchschnittlicher Wert und für zehn Prozent beim Bereich „Freunde“. Bei der Skala „Selbstwertgefühl“ befanden sich 30 Prozent der Kinder im durchschnittlichen Bereich. Beim Zusatzmodul „Diabetes“ lagen Null Prozent der Kinder im durchschnittlichen Bereich, ebenso beim Total-Score.



Im Vergleich dazu lagen im unterdurchschnittlichen Bereich bei den fünf Skalen „Körper“, „Psyche“, „Familie“, „Freunde“ und „Schule“ Null Prozent der Kinder. Bei der Skala „Selbstwertgefühl“ kamen fünf Prozent der Kinder auf ein unterdurchschnittliches Ergebnis. Sowohl beim Zusatzmodul „Diabetes“ als auch beim Total-Score befanden sich Null Prozent der Kinder im unterdurchschnittlichen Bereich.

Im überdurchschnittlichen Bereich lagen bei den Skalen „Körper“, „Psyche“ und „Familie“ 100 Prozent der Kinder. Beim Bereich „Schule“ ergab sich für 95 Prozent der Kinder ein überdurchschnittlicher Wert und beim Bereich „Freunde“ für 90 Prozent. Bei der Skala „Selbstwertgefühl“ befanden sich 65 Prozent der Kinder im überdurchschnittlichen Bereich. Für 100 Prozent der Kinder ergab sich beim Zusatzmodul „Diabetes“ und beim Total-Score ein überdurchschnittlicher Wert. In der folgenden Abbildung sind diese Ergebnisse noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 26: unter-, durch – und überdurchschnittliche Werte (in Prozent)



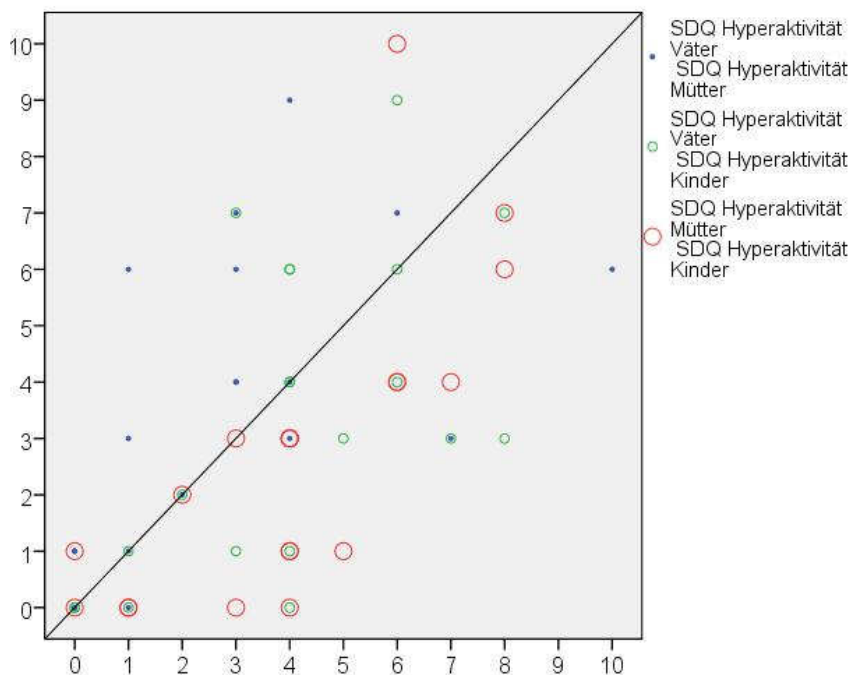
### 5.3 Zusammenhänge zwischen den Fragebögen

#### 5.3.1 Verhalten der Kinder mit Typ-1-Diabetes

Mit dem Fragebogen zu Stärken und Schwächen können kindliche Verhaltensweisen erfasst werden. Einige Skalen des Fragebogens standen in systematischem Zusammenhang mit anderen Faktoren und lieferten so interessante Aspekte hinsichtlich der Verhaltensweisen von Kindern mit Typ-1-Diabetes.

So zeigte sich, dass die Hyperaktivität der Kinder sowohl bei den Vätern ( $\rho = -,753$ ) als auch bei den Müttern ( $\rho = -,644$ ) als auch bei den Kindern ( $\rho = -,635$ ) systematisch negativ mit dem Geschlecht des Kindes korrelierte ( $p < 0,01$ ), d.h. die Jungen wurden jeweils von den Vätern, den Müttern sowie von den Kindern als hyperaktiver eingestuft als die Mädchen. Die Hyperaktivität der Kinder korrelierte bei den Vätern und Müttern systematisch positiv ( $\rho = ,741$ ;  $p < 0,01$ ), ebenso bei den Vätern und Kindern ( $\rho = ,602$ ;  $p < 0,01$ ) wie auch bei den Müttern und Kindern ( $\rho = ,796$ ;  $p < 0,01$ ). Dies ist in der folgenden Abbildung noch mal graphisch dargestellt.

Abbildung 27: Korrelation der Hyperaktivität unter den Familienmitgliedern



Des Weiteren korrelierte die Hyperaktivität der Kinder bei den Vätern systematisch positiv mit der von den Kindern beschriebenen Resignation ( $\rho = ,714$ ;  $p < 0,01$ ) und mit den ungünstigen Stressverarbeitungsmethoden bei den Kindern ( $\rho = ,592$ ;  $p < 0,01$ ). Auch zeigte sich ein systematisch positiver Zusammenhang zwischen der von den Vätern angegebenen Hyperaktivität der Kinder und den emotionalen Problemen bei den Kindern ( $\rho = ,575$ ;  $p < 0,01$ ). Auch bei den Müttern korrelierte die Hyperaktivität der Kinder systematisch positiv mit der von den Kindern angegebenen Resignation ( $\rho = ,563$ ;  $p < 0,01$ ) und negativ mit der von ihnen bewerteten Bagatellisierung ( $\rho = -,604$ ;  $p < 0,01$ ).

Die Probleme mit Gleichaltrigen korrelierten bei den Müttern positiv mit der Resignation bei den Kindern ( $\rho = ,742$ ;  $p < 0,01$ ) und negativ mit den positiven Selbstinstruktionen ( $\rho = -,565$ ;  $p < 0,01$ ). Ebenfalls negativ korrelierten die Probleme mit Gleichaltrigen bei den Müttern mit der emotionsregulierenden Bewältigung ( $\rho = -,617$ ;  $p < 0,01$ ) und mit den günstigen Stressverarbeitungsmethoden bei den Kindern ( $\rho = -,592$ ;  $p < 0,01$ ). Positiv wiederum korrelierten sie mit den ungünstigen Stressverarbeitungsmethoden bei den Kindern ( $\rho = ,613$ ;  $p < 0,01$ ). Bei den Vätern ergaben sich keine systematischen Zusammenhänge zwischen den Problemen mit Gleichaltrigen und den günstigen ( $p > 0,01$ ) bzw. ungünstigen ( $p > 0,01$ ) Stressverarbeitungsmethoden bei den Kindern. Bei Letzteren zeigte sich zwischen den Problemen mit Gleichaltrigen und den ungünstigen Stressverarbeitungsmethoden ein systematisch positiver Zusammenhang ( $\rho = ,641$ ;  $p < 0,01$ ), während zwischen den Problemen mit Gleichaltrigen und den günstigen Stressverarbeitungsmethoden kein systematischer Zusammenhang bestand ( $p > 0,01$ ).

Ein systematisch positiver Zusammenhang bestand auch zwischen den von den Vätern angegebenen Problemen mit Gleichaltrigen und den von den Müttern beschriebenen Problemen mit Gleichaltrigen ( $\rho = ,695$ ;  $p < 0,01$ ). Zudem korrelierte bei den Vätern der Gesamtproblemwert der Kinder systematisch positiv mit dem von den Müttern angegebenen Gesamtproblemwert ( $\rho = ,616$ ;  $p < 0,01$ ). Zwischen den von den Müttern beschriebenen Problemen mit Gleichaltrigen und den von den Kindern selbst angegebenen Problemen mit Gleichaltrigen bestand ein systematisch positiver Zusammenhang ( $\rho = ,623$ ;  $p < 0,01$ ), während die von den Vätern und Kindern beschriebenen Probleme mit Gleichaltrigen nicht miteinander systematisch korrelierten ( $p > 0,01$ ). Der Gesamtproblemwert der Kinder korre-

lierte systematisch positiv sowohl bei den Vätern und Kindern ( $\rho = ,577$ ;  $p < 0,01$ ) als auch bei den Müttern und Kindern ( $\rho = ,570$ ;  $p < 0,01$ ).

Bei den Vätern zeigte sich ein systematisch negativer Zusammenhang zwischen den Verhaltensauffälligkeiten sowie dem prosozialem Verhalten der Kinder ( $\rho = -,649$ ;  $p < 0,01$ ). Bei den Müttern und den Kindern ergaben sich hier jeweils keine systematischen Zusammenhänge ( $p > 0,01$ ).

Bei den Müttern ergaben sich systematisch negative Zusammenhänge zwischen der von ihnen beschriebenen Hyperaktivität und der Psyche bei den Kindern ( $\rho = -,586$ ;  $p < 0,01$ ). Ebenso ergab sich ein systematisch negativer Zusammenhang zwischen der von ihnen angegebenen Hyperaktivität und dem Kid-KINDL-Total-Score bei den Kindern ( $\rho = -,627$ ;  $p < 0,01$ ). Auch korrelierten bei den Müttern die Probleme mit Gleichaltrigen negativ mit der Psyche ( $\rho = -,623$ ;  $p < 0,01$ ) und der Schule ( $\rho = -,569$ ;  $p < 0,01$ ) bei den Kindern. Der von den Müttern beschriebene Gesamtproblemwert der Kinder korrelierte negativ mit dem Kid-KINDL-Total-Score bei den Kindern ( $\rho = -,639$ ;  $p < 0,01$ ). Systematische Zusammenhänge traten hier weder bei den Vätern noch bei den Kindern auf ( $p > 0,01$ ).

### **5.3.2 Stressverarbeitungsstrategien der Kinder mit Typ-1-Diabetes**

Mit Hilfe des Stressverarbeitungs-Fragebogens wurde bei den Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes die individuelle Stressverarbeitung im Hinblick auf schulische und soziale (andere Kinder) Belastungssituationen erfasst. Es zeigte sich, dass einige der Strategien in systematischem Zusammenhang mit anderen Faktoren standen. Je nachdem, ob es sich um eine günstige oder ungünstige Stressverarbeitungsmethode handelte, standen die Ergebnisse des Fragebogens mit den anderen Variablen in systematisch positivem bzw. negativem Zusammenhang.

Bei den Strategien zur Stressverarbeitung zeigte sich, dass die Situationskontrolle, die zu den positiven Stressverarbeitungsmethoden zählt, bei den Kindern in systematisch negativem Zusammenhang mit der von ihnen beschriebenen Hyperaktivität stand ( $\rho = -,583$ ;  $p < 0,01$ ) und in systematisch positivem Zusammenhang mit dem von ihnen angegebenen prosozialem Verhalten ( $\rho = ,602$ ;  $p < 0,01$ ). Die Bagatellisierung, ebenfalls eine positive Stressverarbeitungsmethode, korre-

lierte bei den Kindern positiv mit ihrer Psyche ( $\rho = ,652$ ;  $p < 0,01$ ). Die Strategie „positive Selbstinstruktionen“, die auch zu den positiven Stressverarbeitungsmethoden zählt, stand bei den Kindern in systematisch positivem Zusammenhang mit den Freunden ( $\rho = ,576$ ;  $p < 0,01$ ) und dem Kid-KINDL-Total-Score ( $\rho = ,693$ ;  $p < 0,01$ ).

Die passive Vermeidung, die zu den negativen Stressverarbeitungsmethoden zählt, korrelierte bei den Kindern mit der Anzahl der Geschwister negativ ( $\rho = -,581$ ;  $p < 0,01$ ), d.h. desto weniger Geschwister hatten sie. Zudem stand die passive Vermeidung bei den Kindern in systematisch negativem Zusammenhang mit dem prosozialem Verhalten ( $\rho = -,652$ ;  $p < 0,01$ ). Auch ergab sich bei den Kindern ein systematisch negativer Zusammenhang zwischen der passiven Vermeidung und ihrer Psyche ( $\rho = -,572$ ;  $p < 0,01$ ) sowie der passiven Vermeidung und der Schule ( $\rho = -,587$ ;  $p < 0,01$ ). Auch der Kid-KINDL-Total-Score korrelierte bei den Kindern negativ mit der passiven Vermeidung ( $\rho = -,619$ ;  $p < 0,01$ ). Die Resignation, ebenfalls eine negative Stressverarbeitungsmethode, stand bei den Kindern in systematisch negativem Zusammenhang mit dem Geschlecht ( $\rho = -,583$ ;  $p < 0,01$ ). So neigten die Jungen mit Typ-1-Diabetes mehr zu der Stressverarbeitungsmethode „Resignation“ als die Mädchen. Die Resignation korrelierte bei den Kindern signifikant positiv mit den Problemen mit Gleichaltrigen ( $\rho = ,590$ ;  $p < 0,01$ ) und signifikant negativ mit dem prosozialem Verhalten ( $\rho = -,589$ ;  $p < 0,01$ ). Auch ergab sich bei den Kindern ein signifikant negativer Zusammenhang zwischen der von ihnen beschriebenen Resignation und ihrer Psyche ( $\rho = -,643$ ;  $p < 0,01$ ) sowie der Resignation und der Familie ( $\rho = -,579$ ;  $p < 0,01$ ). Der Kid-KINDL-Total-Score korrelierte bei den Kindern zudem signifikant negativ mit der Resignation ( $\rho = -,710$ ;  $p < 0,01$ ).

Die emotionsregulierende Bewältigung, die zu den stressvermindernden Methoden zählt, korrelierte bei den Kindern positiv mit der Familie ( $\rho = ,585$ ;  $p < 0,01$ ) und dem Kid-KINDL-Total-Score ( $\rho = ,803$ ;  $p < 0,01$ ). Auch die problemlösende Bewältigung, die ebenfalls zu den stressvermindernden Methoden zählt, korrelierte bei den Kindern positiv mit dem Kid-KINDL-Total-Score ( $\rho = ,699$ ;  $p < 0,01$ ). Zwischen den günstigen Stressverarbeitungsmethoden und dem Kid-KINDL-Total-Score zeigte sich bei den Kindern ein systematisch positiver Zusammenhang ( $\rho = ,782$ ;  $p < 0,01$ ). Ebenfalls bestand bei den Kindern zwischen den ungünstigen Stressverarbeitungsmethoden und Problemen mit Gleichaltrigen ein systematisch

positiver Zusammenhang ( $\rho = ,641$ ;  $p < 0,01$ ). Zudem zeigte sich ein systematisch negativer Zusammenhang zwischen den ungünstigen Stressverarbeitungsmethoden und ihrer Psyche ( $\rho = -,630$ ;  $p < 0,01$ ) sowie dem Kid-KINDL-Total-Score ( $\rho = -,572$ ;  $p < 0,01$ ).

### 5.3.3 Erziehungsverhalten der Eltern

Das Erziehungsstilinventar ist ein Fragebogen, mit dem Kinder und Jugendliche zwischen acht und 16 Jahren das Erziehungsverhalten ihrer Eltern beurteilen. Dabei wird von ihnen für jeden Elternteil ein eigener Fragebogen ausgefüllt. Damit erhält man Auskunft, wie das Kind bzw. der Jugendliche aus seiner Sicht die elterliche Erziehung erlebt.

Es zeigte sich, dass die Inkonsequenz der Väter bei den Kindern signifikant negativ mit dem Geschlecht korrelierte ( $\rho = -,706$ ;  $p < 0,01$ ). So waren die Väter bei den Jungen inkonsequenter als bei den Mädchen. Das gleiche Ergebnis ergab sich auch für die Inkonsequenz der Mütter ( $\rho = -,602$ ;  $p < 0,01$ ). Auch sie korrelierte signifikant negativ mit dem Geschlecht, d.h. die Mütter waren ebenfalls bei den Jungen inkonsequenter als bei den Mädchen. Bei den Kindern stand die Inkonsequenz der Väter und die der Mütter in systematisch positivem Zusammenhang ( $\rho = ,706$ ;  $p < 0,01$ ), d.h. je inkonsequenter die Väter waren, desto inkonsequenter waren auch die Mütter. Die Inkonsequenz der Väter korrelierte bei den Kindern auch systematisch positiv mit der Strafintensität der Väter ( $\rho = ,732$ ;  $p < 0,01$ ). Je inkonsequenter die Väter waren, desto mehr bestrafte sie die Kinder. Ebenso ergab sich ein systematisch positiver Zusammenhang zwischen der Inkonsequenz der Väter und der Strafintensität der Mütter ( $\rho = ,596$ ;  $p < 0,01$ ).

Zwischen der Strafintensität der Väter und der der Mütter zeigte sich ein systematisch positiver Zusammenhang ( $\rho = ,616$ ;  $p < 0,01$ ). Je mehr demnach die Väter die Kinder bestrafte, desto mehr taten dies aus Sicht der Kinder auch die Mütter und umgekehrt. Die Strafintensität der Väter stand zudem in signifikant negativem Zusammenhang mit der von den Vätern angegebenen Variablen „Sexualität“ ( $\rho = -,603$ ;  $p < 0,01$ ). Das bedeutet, dass die Väter die Kinder umso mehr bestrafte, je schlechter sie ihre eigene Sexualität beurteilten. Ein systematisch positiver Zusammenhang ergab sich bei den Kindern auch zwischen der von ihnen beurteil-

ten Unterstützung durch die Väter und ihrer Psyche ( $\rho = ,634$ ;  $p < 0,01$ ). Ein weiterer Zusammenhang bestand bei der von den Kindern beschriebenen Einschränkung durch die Mütter und ihrer Psyche. Die beiden Variablen korrelierten signifikant negativ miteinander ( $\rho = -,674$ ;  $p < 0,01$ ). Negativ korrelierte bei den Kindern auch die Unterstützung durch die Väter mit der Einschränkung durch die Väter ( $\rho = -,567$ ;  $p < 0,01$ ). Je mehr also die Väter die Kinder unterstützten, desto weniger schränkten sie diese aus Sicht der Kinder ein und umgekehrt.

In systematisch positivem Zusammenhang stand bei den Kindern das Lob der Väter mit dem der Mütter ( $\rho = ,645$ ;  $p < 0,01$ ). Ebenso korrelierte bei den Kindern der Tadel der Väter systematisch positiv mit dem der Mütter ( $\rho = ,825$ ;  $p < 0,01$ ). Je mehr also die Väter die Kinder lobten bzw. tadelten, desto mehr taten dies auch die Mütter und umgekehrt.

### **5.3.4 Lebensqualität und Lebenszufriedenheit der Eltern**

Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar ist ein Fragebogen, der mittels standardisierter Fragen die subjektive Belastung des einzelnen Elternteils und dessen Lebensqualität erfasst. Der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit dient der Ermittlung der Lebenszufriedenheit von Eltern chronisch kranker Kinder. Beide Fragebögen wurden bei den Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes eingesetzt, um das subjektive Empfinden des einzelnen Elternteils zu erfassen und um Zusammenhänge zwischen den einzelnen Bereichen darzustellen.

Zur besseren Veranschaulichung werden zuerst die signifikant positiven Zusammenhänge bei den Vätern und anschließend bei den Müttern geschildert. Im Anschluss werden die systematisch positiven Zusammenhänge zwischen den Vätern und Müttern dargestellt. Zudem wird zuerst auf die signifikant positiven Zusammenhänge innerhalb eines Fragebogens eingegangen und dann auf die Skalen des jeweiligen zweiten Fragebogens.

Bei den Vätern zeigten sich folgende signifikant positiven Zusammenhänge: Die Leistungsfähigkeit korrelierte systematisch positiv mit der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,639$ ;  $p < 0,01$ ), der emotionalen Belastung ( $\rho = ,574$ ;  $p < 0,01$ ), dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,885$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala

(rho = ,898; p < 0,01). Ein systematisch positiver Zusammenhang bestand auch zwischen der Leistungsfähigkeit und der Gesundheit (rho = ,753; p < 0,01), der eigenen Person (rho = ,748; p < 0,01), der Sexualität (rho = ,721; p < 0,01), den Freunden/Bekanntem/Verwandten (rho = ,662; p < 0,01), der Wohnung (rho = ,654; p < 0,01) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit (rho = ,726; p < 0,01). Die Zufriedenheit mit der familiären Situation stand in systematisch positivem Zusammenhang mit der Leistungsfähigkeit (rho = ,639; p < 0,01), der emotionalen Belastung (rho = ,598; p < 0,01), der Selbstverwirklichung (rho = ,835; p < 0,01) und der Gesamtskala (rho = ,848; p < 0,01). Systematisch positiv korrelierte die Zufriedenheit mit der familiären Situation auch mit der Gesundheit (rho = ,638; p < 0,01), der Ehe und Partnerschaft (rho = ,878; p < 0,01), der eigenen Person (rho = ,605; p < 0,01), der Sexualität (rho = ,836; p < 0,01), den Freunden/ Bekannten/Verwandten (rho = ,568; p < 0,01), der Wohnung (rho = ,571; p < 0,01) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit (rho = ,712; p < 0,01). Bei der emotionalen Belastung zeigte sich ein systematisch positiver Zusammenhang mit der Leistungsfähigkeit (rho = ,574; p < 0,01), der Zufriedenheit mit der familiären Situation (rho = ,598; p < 0,01), dem Allgemeinbefinden (rho = ,591; p < 0,01) und der Gesamtskala (rho = ,745; p < 0,01). Ebenso korrelierte die emotionale Belastung positiv mit der eigenen Person (rho = ,651; p < 0,01), der Sexualität (rho = ,620; p < 0,01) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit (rho = ,631; p < 0,01). Die Selbstverwirklichung wiederum korrelierte positiv mit der Zufriedenheit mit der familiären Situation (rho = ,835; p < 0,01) und der Gesamtskala (rho = ,762; p < 0,01). Zudem stand die Selbstverwirklichung in systematisch positivem Zusammenhang mit der Gesundheit (rho = ,646; p < 0,01), der Ehe und Partnerschaft (rho = ,909; p < 0,01), der Sexualität (rho = ,754; p < 0,01), den Freunden/Bekanntem/Verwandten (rho = ,594; p < 0,01) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit (rho = ,603; p < 0,01). Beim Allgemeinbefinden zeigte sich ein systematisch positiver Zusammenhang mit der Leistungsfähigkeit (rho = ,885; p < 0,01), der emotionalen Belastung (rho = ,591; p < 0,01) und der Gesamtskala (rho = ,822; p < 0,01). Ein signifikant positiver Zusammenhang bestand beim Allgemeinbefinden mit dem Fragebogen zur Lebenszufriedenheit bei der Gesundheit (rho = ,746; p < 0,01), Arbeit und Beruf (rho = ,617; p < 0,01), der eigenen Person (rho = ,823; p < 0,01), der Sexualität (rho = ,655; p < 0,01), den Freunden/Bekanntem/ Verwandten (rho = ,611; p < 0,01), der Wohnung (rho = ,563; p < 0,01) und der allgemeinen



Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,763$ ;  $p < 0,01$ ). Die Gesamtskala des Ulmer Lebensqualitäts-Inventar stand mit allen fünf Skalen dieses Fragebogens in systematisch positivem Zusammenhang: der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,898$ ;  $p < 0,01$ ), der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,848$ ;  $p < 0,01$ ), der emotionalen Belastung ( $\rho = ,745$ ;  $p < 0,01$ ), der Selbstverwirklichung ( $\rho = ,762$ ;  $p < 0,01$ ) und dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,822$ ;  $p < 0,01$ ). Zudem bestand ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen der Gesamtskala des Ulmer Lebensqualitäts-Inventar und dem Fragebogen zur Lebenszufriedenheit bei der Gesundheit ( $\rho = ,799$ ;  $p < 0,01$ ), der Ehe und Partnerschaft ( $\rho = ,746$ ;  $p < 0,01$ ), der eigenen Person ( $\rho = ,800$ ;  $p < 0,01$ ), der Sexualität ( $\rho = ,897$ ;  $p < 0,01$ ), den Freunden/Bekanntem/Verwandten ( $\rho = ,718$ ;  $p < 0,01$ ), der Wohnung ( $\rho = ,706$ ;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,850$ ;  $p < 0,01$ ).

Die Gesundheit korrelierte systematisch positiv mit der Ehe und Partnerschaft ( $\rho = ,674$ ;  $p < 0,01$ ), der eigenen Person ( $\rho = ,851$ ;  $p < 0,01$ ), der Sexualität ( $\rho = ,734$ ;  $p < 0,01$ ), den Freunden/Bekanntem/Verwandten ( $\rho = ,764$ ;  $p < 0,01$ ), der Wohnung ( $\rho = ,594$ ;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,845$ ;  $p < 0,01$ ). Zudem bestand ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen der Gesundheit und der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,753$ ;  $p < 0,01$ ), der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,638$ ;  $p < 0,01$ ), der Selbstverwirklichung ( $\rho = ,646$ ;  $p < 0,01$ ), dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,746$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,799$ ;  $p < 0,01$ ). Arbeit und Beruf korrelierten signifikant positiv mit der finanziellen Lage ( $\rho = ,642$ ;  $p < 0,01$ ), der Freizeit ( $\rho = ,570$ ;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,597$ ;  $p < 0,01$ ). Zudem bestand ein systematisch positiver Zusammenhang mit dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,617$ ;  $p < 0,01$ ). Bei der finanziellen Lage zeigte sich ein signifikant positiver Zusammenhang mit den Skalen „Arbeit und Beruf“ ( $\rho = ,642$ ;  $p < 0,01$ ), „Freizeit“ ( $\rho = ,638$ ;  $p < 0,01$ ) und „allgemeine Lebenszufriedenheit“ ( $\rho = ,644$ ;  $p < 0,01$ ). Bei der Freizeit zeigte sich mit den Skalen „Arbeit und Beruf“ ( $\rho = ,570$ ;  $p < 0,01$ ), „finanzielle Lage“ ( $\rho = ,638$ ;  $p < 0,01$ ) und „Beziehung zu den eigenen Kindern“ ( $\rho = ,593$ ;  $p < 0,01$ ) ein systematisch positiver Zusammenhang. Die Ehe und Partnerschaft korrelierte signifikant positiv mit der Gesundheit ( $\rho = ,674$ ;  $p < 0,01$ ), der eigenen Person ( $\rho = ,599$ ;  $p < 0,01$ ), der Sexualität ( $\rho = ,764$ ;  $p < 0,01$ ), den Freunden/Bekanntem/Verwandten ( $\rho = ,603$ ;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,626$ ;  $p < 0,01$ ). Außerdem bestand

ein systematisch positiver Zusammenhang mit der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,878$ ;  $p < 0,01$ ), der Selbstverwirklichung ( $\rho = ,909$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,746$ ;  $p < 0,01$ ). Die Beziehung zu den eigenen Kindern stand in signifikant positivem Zusammenhang mit der Freizeit ( $\rho = ,593$ ;  $p < 0,01$ ) und der eigenen Person ( $\rho = ,577$ ;  $p < 0,01$ ). Bei der eigenen Person zeigte sich ein systematisch positiver Zusammenhang mit der Gesundheit ( $\rho = ,851$ ;  $p < 0,01$ ), der Ehe und Partnerschaft ( $\rho = ,599$ ;  $p < 0,01$ ), der Beziehung zu den eigenen Kindern ( $\rho = ,577$ ;  $p < 0,01$ ), der Sexualität ( $\rho = ,714$ ;  $p < 0,01$ ), den Freunden/Bekanntem/Verwandten ( $\rho = ,787$ ;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,882$ ;  $p < 0,01$ ). Auch stand die eigene Person in signifikant positivem Zusammenhang mit der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,748$ ;  $p < 0,01$ ), der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,605$ ;  $p < 0,01$ ), der emotionalen Belastung ( $\rho = ,651$ ;  $p < 0,01$ ), dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,823$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,800$ ;  $p < 0,01$ ). Die Sexualität zeigte einen systematisch positiven Zusammenhang mit der Gesundheit ( $\rho = ,734$ ;  $p < 0,01$ ), der Ehe und Partnerschaft ( $\rho = ,764$ ;  $p < 0,01$ ), der eigenen Person ( $\rho = ,714$ ;  $p < 0,01$ ), der Wohnung ( $\rho = ,636$ ;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,778$ ;  $p < 0,01$ ). Auch korrelierte die Sexualität signifikant positiv mit der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,721$ ;  $p < 0,01$ ), der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,836$ ;  $p < 0,01$ ), der emotionalen Belastung ( $\rho = ,620$ ;  $p < 0,01$ ), der Selbstverwirklichung ( $\rho = ,754$ ;  $p < 0,01$ ), dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,655$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,897$ ;  $p < 0,01$ ). Die Skala „Freunde/Bekanntem/Verwandte“ stand in signifikant positivem Zusammenhang mit der Gesundheit ( $\rho = ,764$ ;  $p < 0,01$ ), der Ehe und Partnerschaft ( $\rho = ,603$ ;  $p < 0,01$ ), der eigenen Person ( $\rho = ,787$ ;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,799$ ;  $p < 0,01$ ). Zudem korrelierte die Skala „Freunde/Bekanntem/Verwandte“ signifikant positiv mit der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,662$ ;  $p < 0,01$ ), der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,568$ ;  $p < 0,01$ ), der Selbstverwirklichung ( $\rho = ,594$ ;  $p < 0,01$ ), dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,611$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,718$ ;  $p < 0,01$ ). Die Wohnung zeigte einen signifikant positiven Zusammenhang mit der Gesundheit ( $\rho = ,594$ ;  $p < 0,01$ ) und der Sexualität ( $\rho = ,636$ ;  $p < 0,01$ ). Zudem korrelierte die Wohnung signifikant positiv mit der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,654$ ;  $p < 0,01$ ), der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,571$ ;  $p < 0,01$ ), dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,563$ ;

$p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,706$ ;  $p < 0,01$ ). Die allgemeine Lebenszufriedenheit stand mit sieben Skalen des Fragebogens zur Lebenszufriedenheit in systematisch positivem Zusammenhang: der Gesundheit ( $\rho = ,845$ ;  $p < 0,01$ ), Arbeit und Beruf ( $\rho = ,597$ ;  $p < 0,01$ ), der finanziellen Lage ( $\rho = ,644$ ;  $p < 0,01$ ), Ehe und Partnerschaft ( $\rho = ,626$ ;  $p < 0,01$ ), der eigenen Person ( $\rho = ,882$ ;  $p < 0,01$ ), der Sexualität ( $\rho = ,778$ ;  $p < 0,01$ ) und den Freunden/Bekanntem/Verwandten ( $\rho = ,799$ ;  $p < 0,01$ ). Die allgemeine Lebenszufriedenheit stand zudem mit allen sechs Skalen des Ulmer Lebensqualitäts-Inventars in signifikant positivem Zusammenhang: der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,726$ ;  $p < 0,01$ ), der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,712$ ;  $p < 0,01$ ), der emotionalen Belastung ( $\rho = ,631$ ;  $p < 0,01$ ), der Selbstverwirklichung ( $\rho = ,603$ ;  $p < 0,01$ ), dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,763$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,850$ ;  $p < 0,01$ ).

Bei den Müttern fanden sich weniger signifikant positive Zusammenhänge als bei den Vätern. Diese zeigten sich bei den Müttern bei folgenden Skalen: Die Leistungsfähigkeit korrelierte systematisch positiv mit der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,619$ ;  $p < 0,01$ ), der emotionalen Belastung ( $\rho = ,768$ ;  $p < 0,01$ ), dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,830$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,905$ ;  $p < 0,01$ ). Die Leistungsfähigkeit stand zudem in systematisch positivem Zusammenhang mit der Gesundheit ( $\rho = ,638$ ;  $p < 0,01$ ), der Ehe und Partnerschaft ( $\rho = ,565$ ;  $p < 0,01$ ) und der Beziehung zu den eigenen Kindern ( $\rho = ,587$ ;  $p < 0,01$ ). Bei der Zufriedenheit mit der familiären Situation zeigte sich ein systematisch positiver Zusammenhang mit der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,619$ ;  $p < 0,01$ ), der emotionalen Belastung ( $\rho = ,658$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,687$ ;  $p < 0,01$ ). Außerdem korrelierte die Zufriedenheit mit der familiären Situation signifikant positiv mit der Ehe und Partnerschaft ( $\rho = ,789$ ;  $p < 0,01$ ), der Beziehung zu den eigenen Kindern ( $\rho = ,599$ ;  $p < 0,01$ ), der eigenen Person ( $\rho = ,653$ ;  $p < 0,01$ ), der Sexualität ( $\rho = ,640$ ;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,722$ ;  $p < 0,01$ ). Die emotionale Belastung korrelierte signifikant positiv mit der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,768$ ;  $p < 0,01$ ), der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,658$ ;  $p < 0,01$ ), dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,795$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,922$ ;  $p < 0,01$ ). Zudem stand die emotionale Belastung in systematisch positivem Zusammenhang mit der allgemeinen Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,569$ ;  $p < 0,01$ ). Die Selbstverwirklichung korrelierte signifikant positiv mit der Gesamtskala ( $\rho = ,568$ ;  $p < 0,01$ ). Außerdem

stand sie in systematisch positivem Zusammenhang mit der Freizeit ( $\rho = ,702$ ;  $p < 0,01$ ). Beim Allgemeinbefinden zeigte sich ein signifikant positiver Zusammenhang mit der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,830$ ;  $p < 0,01$ ), der emotionalen Belastung ( $\rho = ,795$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,857$ ;  $p < 0,01$ ). Zudem korrelierte das Allgemeinbefinden signifikant positiv mit der Gesundheit ( $\rho = ,630$ ;  $p < 0,01$ ). Die Gesamtskala des Ulmer Lebensqualitäts-Inventars stand mit allen fünf Skalen dieses Fragebogens in signifikant positivem Zusammenhang: der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,905$ ;  $p < 0,01$ ), der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,687$ ;  $p < 0,01$ ), der emotionalen Belastung ( $\rho = ,922$ ;  $p < 0,01$ ), der Selbstverwirklichung ( $\rho = ,568$ ;  $p < 0,01$ ) und dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,857$ ;  $p < 0,01$ ). Außerdem korrelierte die Gesamtskala signifikant positiv mit der Gesundheit ( $\rho = ,598$ ;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,621$ ;  $p < 0,01$ ).

Die Gesundheit korrelierte signifikant positiv mit der allgemeinen Lebenszufriedenheit ( $\rho = ,569$ ;  $p < 0,01$ ). Zudem stand die Gesundheit in systematisch positivem Zusammenhang mit der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,638$ ;  $p < 0,01$ ), dem Allgemeinbefinden ( $\rho = ,630$ ;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala ( $\rho = ,598$ ;  $p < 0,01$ ). Bei der Skala „Arbeit und Beruf“ zeigte sich ein signifikant positiver Zusammenhang mit der finanziellen Lage ( $\rho = ,807$ ;  $p < 0,01$ ). Letztere korrelierte auch nur mit der Skala „Arbeit und Beruf“ signifikant positiv ( $\rho = ,807$ ;  $p < 0,01$ ). Die Freizeit stand in systematisch positivem Zusammenhang mit der Selbstverwirklichung ( $\rho = ,702$ ;  $p < 0,01$ ). Bei der Ehe und Partnerschaft zeigte sich ein systematisch positiver Zusammenhang mit der Beziehung zu den eigenen Kindern ( $\rho = ,797$ ;  $p < 0,01$ ) und der Sexualität ( $\rho = ,693$ ;  $p < 0,01$ ). Außerdem korrelierte die Ehe und Partnerschaft signifikant positiv mit der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,565$ ;  $p < 0,01$ ) und mit der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,789$ ;  $p < 0,01$ ). Die Beziehung zu den eigenen Kindern korrelierte signifikant positiv mit der Ehe und Partnerschaft ( $\rho = ,797$ ;  $p < 0,01$ ) sowie der Sexualität ( $\rho = ,605$ ;  $p < 0,01$ ). Zudem wies die Beziehung zu den eigenen Kindern einen signifikant positiven Zusammenhang mit der Leistungsfähigkeit ( $\rho = ,587$ ;  $p < 0,01$ ) und der Zufriedenheit mit der familiären Situation ( $\rho = ,599$ ;  $p < 0,01$ ) auf. Die eigene Person stand in signifikant positivem Zusammenhang mit der Sexualität ( $\rho = ,643$ ;  $p < 0,01$ ), den Freunden/Bekannt-ten/Verwandten ( $\rho = ,700$ ;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit

(rho = ,857;  $p < 0,01$ ). Zudem korrelierte die eigene Person signifikant positiv mit der Zufriedenheit mit der familiären Situation (rho = ,653;  $p < 0,01$ ). Die Sexualität zeigte einen signifikant positiven Zusammenhang mit der Ehe und Partnerschaft (rho = ,693;  $p < 0,01$ ), der Beziehung zu den eigenen Kindern (rho = ,605;  $p < 0,01$ ), der eigenen Person (rho = ,643;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit (rho = ,631;  $p < 0,01$ ). Auch korrelierte die Sexualität signifikant positiv mit der Zufriedenheit mit der familiären Situation (rho = ,640;  $p < 0,01$ ). Die Freunde/Bekannte/Verwandte standen in signifikant positivem Zusammenhang mit der eigenen Person (rho = ,700;  $p < 0,01$ ) und der allgemeinen Lebenszufriedenheit (rho = ,584;  $p < 0,01$ ). Die Wohnung wies keine signifikanten Zusammenhänge auf ( $p > 0,01$ ). Die allgemeine Lebenszufriedenheit stand mit vier Skalen des Fragebogens zur Lebenszufriedenheit in systematisch positivem Zusammenhang: der Gesundheit (rho = ,569;  $p < 0,01$ ), der eigenen Person (rho = ,857;  $p < 0,01$ ), der Sexualität (rho = ,631;  $p < 0,01$ ) und den Freunden/Bekanntem/Verwandten (rho = ,584;  $p < 0,01$ ). Die allgemeine Lebenszufriedenheit zeigte zudem einen signifikant positiven Zusammenhang mit der Zufriedenheit mit der familiären Situation (rho = ,722;  $p < 0,01$ ), der emotionalen Belastung (rho = ,569;  $p < 0,01$ ) und der Gesamtskala des Ulmer Lebensqualitäts-Inventars (rho = ,621;  $p < 0,01$ ).

Interessante signifikant positive Zusammenhänge zeigten sich bei den Vätern und Müttern bei folgenden Skalen: zwischen der Ehe und Partnerschaft bei den Vätern sowie der Ehe und Partnerschaft bei den Müttern (rho = ,639;  $p < 0,01$ ), ebenso zwischen der Ehe und Partnerschaft bei den Vätern und der Sexualität bei den Müttern (rho = ,567;  $p < 0,01$ ) sowie zwischen der Sexualität bei den Vätern und der Sexualität bei den Müttern (rho = ,669;  $p < 0,01$ ). Auch zeigte sich ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen der Wohnung bei den Vätern und der Wohnung bei den Müttern (rho = ,614;  $p < 0,01$ ).

## **6. Diskussion**

### **6.1 Lebensqualität aus Sicht der Kinder mit Typ-1-Diabetes**

Lebensqualität setzt sich grundsätzlich aus vielen verschiedenen Faktoren zusammen. Für Kinder und Jugendliche besteht sie darin, die vorrangigen Ziele im jeweiligen Altersabschnitt zu erreichen. Für die in dieser Arbeit befragten Kinder und Jugendlichen im Alter von 11 bis 14 Jahren waren folgende Ziele vorrangig: Das Entwickeln einer altersgemäßen körperlichen und geistigen Reife, die Akzeptanz der eigenen äußeren Erscheinung, das Aufbauen eines positiven Selbstwertgefühls und einer Identität sowie das Erlangen von Autonomie und Unabhängigkeit. Inwieweit diese Ziele zu erreichen sind, hängt zum einen von den krankheitsspezifischen Charakteristika ab, z.B. vom Alter bei Erstmanifestation, vom Behandlungsverfahren und vom Auftreten von Komplikationen, zum andern von den individuellen und sozialen Copingressourcen (vgl. Boekaerts und Röder, 1999; Charron-Prochownik, 2002, von Hagen und Noeker, 1999).

Da zur Teilnahme an der Befragung als Kriterien festgelegt waren, dass die Kinder und Jugendlichen länger als ein halbes Jahr an Typ-1-Diabetes erkrankt und zwischen 11 und 14 Jahren alt sein sollten, variierte das Alter bei Erstmanifestation sehr. Denn es war nicht möglich, für die Befragung genügend am Haunerschen Kinderspital behandelte Kinder und Jugendliche zu finden, die zwischen 11 und 14 Jahren alt waren und alle ähnliche Ausgangsbedingungen hatten. So reichte das Alter bei Erstmanifestation sowie die Dauer der Krankheit von 1 bis 13 Jahren. Da alle Kinder und Jugendliche entweder die Basis-Bolus-Therapie oder die Insulinpumpentherapie anwendeten und sich bei keinem bis zum Zeitpunkt der Befragung hinsichtlich der Krankheit Diabetes Komplikationen aufgetreten waren, bestanden in diesem Punkt für alle Kinder und Jugendlichen die gleichen Ausgangsbedingungen.

Die individuellen Copingressourcen hängen von verschiedenen Faktoren ab. Eine Gemeinsamkeit bestand darin, dass alle Familien deutscher Herkunft waren. Hinzuweisen ist darauf, dass alle für diese Arbeit befragten Familien aus dem Raum München und Umgebung kamen, so dass die Stichprobe selektiv war und nicht repräsentativ für die Bevölkerung Deutschlands ist. Zudem kann damit keine

Aussage zu der Lebensqualität von Kindern in Familien mit Migrationshintergrund gemacht werden.

Unabhängig vom Geschlecht schätzten die Kinder und Jugendlichen bei der Befragung ihre eigene körperliche und psychische Verfassung sehr gut ein. Da alle bereits ein halbes Jahr und länger an Typ-1-Diabetes erkrankt waren, konnte sowohl die tägliche Bewältigung der krankheitsspezifischen Anforderungen als auch der Umgang mit der Krankheit, d.h. das Krankheitsmanagement, gut erfasst werden. Es zeigte sich, dass sich die Kinder und Jugendlichen den Anforderungen der Krankheit altersmäßig gewachsen sahen und ihre auf die Krankheit Diabetes bezogene Lebensqualität hoch einschätzten. Hinsichtlich des Selbstwertgefühls gab es bei ihnen jedoch gewisse Schwankungen. Dies kann damit zusammenhängen, dass die Kinder im Alter von 11 bis 14 Jahren sich am Beginn bzw. in der Pubertät befanden und diese Altersgruppe generell, ob mit oder ohne die Krankheit Diabetes, noch Zweifel und Unsicherheiten in Bezug auf ihre eigene Person und Persönlichkeit zeigen. Diese Zweifel und Unsicherheiten wirkten sich zwar auch auf ihren Umgang mit Belastungssituationen aus. Dennoch konnte aber in dieser Arbeit nicht festgestellt werden, dass die Kinder und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes im Vergleich mit gesunden Kindern in ihrem Alter Stresssituationen besser oder schlechter bewältigen konnten. Generell muss man bei der Betrachtung ihrer Stressverarbeitungsstrategien viele Aspekte berücksichtigen. Somit hatten weder die für das Krankheitsmanagement gezielt erlernten Copingstrategien noch die durch die Krankheit zusätzlich entstandenen hohen Anforderungen an die tägliche Bewältigung einen maßgeblichen Einfluss auf den Umgang der Kinder und Jugendlichen mit Belastungssituationen gehabt.

Für die Bewertung der Lebensqualität sind neben den individuellen Faktoren auch die sozialen Copingressourcen von Bedeutung. Letztere bestehen bei den 11- bis 14-jährigen Kindern und Jugendlichen aus den drei Komponenten Familie, Freunde und Schule. Ein stabiles, funktionierendes Familiensystem hängt eng mit der Gesundheit und dem Wohlbefinden der an Typ-1-Diabetes erkrankten Kinder und Jugendlichen zusammen und hat einen maßgeblichen Einfluss auf das Management sowie den Verlauf der Krankheit (vgl. Charron-Prochownik, 2002). Alle Familien bestanden – bis auf eine – aus zwei Elternteilen, so dass veränderte Lebenssituationen von alleinerziehenden Elternteilen in dieser Arbeit nicht ausdrücklich berücksichtigt wurden. Es ist anzumerken, dass dies von Bedeutung ist, da eine

Veränderung der Familienstruktur bzw. des Familiensystems einen maßgeblichen Einfluss auf chronisch kranke Kinder und Jugendliche haben kann (vgl. Charron-Prochownik, 2002). Bei der Befragung bewerteten die Kinder und Jugendlichen ihre eigene Familie durchwegs positiv. Dies ist von großer Bedeutung für ein gutes Gesundheitsoutcome und damit wiederum für die Lebensqualität der an Typ-1-Diabetes erkrankten Kinder und Jugendlichen. Auch die soziale Unterstützung durch Freunde sowie die Schule bewerteten die Kinder und Jugendlichen im Durchschnitt hoch. Freunde und die Schule sind ein wichtiger Bestandteil im Leben der 11- bis 14-jährigen Kinder und können viel auffangen. Daher ermöglicht die soziale Unterstützung eine wichtige Voraussage in Bezug auf die psychische und physische Verfassung der Kinder und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes (vgl. Charron-Prochownik, 2002).

Im Allgemeinen sahen die Kinder und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes bei sich selbst keine größeren psychischen oder physischen Auffälligkeiten, so dass sie sowohl ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität im Gesamten als auch ihre auf die Krankheit Diabetes bezogene Lebensqualität hoch einschätzten.



## 6.2 Lebensqualität aus Sicht der Eltern

Für die Beurteilung der Lebensqualität von den an Typ-1-Diabetes erkrankten Kindern ist nicht nur ihre Sichtweise, sondern auch die ihrer Eltern von großer Bedeutung. Denn diese bilden mit die wichtigste Unterstützung für ihr chronisch krankes Kind, die Krankheit Diabetes bestmöglich zu bewältigen (vgl. Meleski, 2002).

Ein hoher Anteil der Eltern schätzte seine Lebensqualität in allen Bereichen – bis auf einen – überdurchschnittlich gut ein. Der einzige Bereich, der von den Eltern niedriger bewertet wurde, war die Zufriedenheit mit der familiären Situation. Denn obwohl für eine optimale Krankheitsbewältigung vor allem der offene kommunikative Austausch innerhalb der Familie wichtig ist, bleibt dafür bei den heutigen Terminplanungen oft zu wenig Zeit. Zudem kann es sein, dass Kinder und Jugendliche im Alter von 11 bis 14 Jahren, d.h. am Beginn oder in der Pubertät, mit ihren Eltern nicht gerne über Persönliches sprechen. Die fehlende Zeit spielt auch bei der Betrachtung der Lebenszufriedenheit der Eltern eine Rolle. Denn am häufigsten wurde von beiden Elternteilen Ehe und Partnerschaft unterdurchschnittlich zufrieden bewertet, gefolgt von den Freunden, Bekannten und Verwandten. Oft schaffen es die Eltern nicht, bei den täglichen Anforderungen noch Zeit für sich gemeinsam zu finden oder Kontakt mit ihrem sozialen Umfeld zu pflegen.

An grundsätzlichen Belastungen haben die Eltern auch die finanzielle Lage zu bewältigen. Bei der Befragung waren sie mit Abstand am meisten mit ihrer Wohnung bzw. ihrem Haus zufrieden, gefolgt von der finanziellen Lage sowie der Arbeit und dem Beruf. Auch mit ihrer eigenen Person sowie mit dem sozialen Umfeld war ein Teil der Eltern sehr zufrieden. Dies zeigte, dass diese Eltern eine Möglichkeit gefunden haben, trotz der täglichen Belastungen und Anforderungen noch Zeit für sich und soziale Kontakte zu finden. Im Gesamten lagen fünf Elternpaare über dem Durchschnitt – ein Umstand, der belegt, dass diese Eltern es trotz der chronischen Krankheit ihres Kindes geschafft haben, ihre Familie zu stabilisieren, ihren Lebensstandard zu halten bzw. zu optimieren sowie die Krankheit zu akzeptieren und zu bewältigen.

Grundsätzlich gehören zu einer guten Krankheitsbewältigung viele verschiedene Faktoren. Nach den Möglichkeiten befragt, die die Eltern für die Bewältigung der Krankheit zur Verfügung hatten, fiel auf, dass generell für die Mütter eine größere

Vielfalt an Möglichkeiten hilfreich war als für die Väter. Dennoch war für mehr als die Hälfte der Väter sowohl das Aufrechterhalten des familiären Zusammenhalts und eine optimistische Sichtweise von Bedeutung als auch die Stabilität der eigenen Person und die Aufrechterhaltung von sozialen Kontakten hilfreich. Für mehr als die Hälfte der Mütter hingegen war nur Letzteres überdurchschnittlich hilfreich. Da nicht nur für die chronisch an Typ-1-Diabetes erkrankten Kinder, sondern auch für deren Eltern ein erhöhtes Risiko besteht, psychische und physische Auffälligkeiten zu entwickeln, ist es von Bedeutung, die elterliche Bewältigung der Krankheit zu erfragen und zu beurteilen (vgl. Goldbeck und Storck, 2002). Zudem hat die elterliche Bewältigung maßgeblichen Einfluss auf die an Typ-1-Diabetes erkrankten Kinder und somit auf den Therapieerfolg bzw. letztendlich auf die Lebensqualität (vgl. Meleski, 2002). Hinsichtlich der Bewältigung der Krankheit lagen im Gesamten bei der Befragung vier Paare über dem Durchschnitt. Die Stabilität der eigenen Person und die Aufrechterhaltung von sozialen Kontakten waren sogar für acht Paare überdurchschnittlich hilfreich. Dies zeigte, dass es viele Familien geschafft haben, trotz der chronischen Krankheit ihres Kindes die täglichen Anforderungen und damit ihr Leben zu bewältigen.

Zusätzliche Stabilisierung erfährt die Familie durch einen Erziehungsstil der Eltern, der den Kindern und Jugendlichen konsistente Verhaltensorientierungen vermittelt (vgl. Noeker und Petermann, 1998). Man darf davon ausgehen, dass die Sichtweise der Kinder und Jugendlichen, wie sie die elterliche Erziehung erleben, einen größeren Einfluss auf die Ausbildung von kindlichen Merkmalen wie Konsequenz- und Kompetenzerwartungen hat als die Selbsteinschätzung und die Intensionen der Eltern (vgl. Krohne und Pulsack, 1996). Deshalb wurde in dieser Arbeit nur die Bewertung des elterlichen Erziehungsstils aus der Sicht der Kinder und Jugendlichen erfragt. Insgesamt wurde ein Drittel der Eltern von ihrem Kind als überdurchschnittlich konsequent beurteilt. Hierbei fiel auf, dass eine größere Anzahl der Mütter als überdurchschnittlich konsequent empfunden wurde. Bei den Vätern fiel dieser Anteil etwas geringer aus. Überdurchschnittlich viel Unterstützung bekamen die Kinder und Jugendlichen ihrer Meinung nach von der Hälfte der Väter. Der Großteil der Mütter hingegen lag im Durchschnittsbereich. Das auffälligste Ergebnis betraf die Zurechtweisungen bzw. Ermahnungen durch die Eltern. Hier fanden die Kinder und Jugendlichen, dass sowohl der Großteil der Väter als auch der Mütter sie überdurchschnittlich häufig zurechtwies. Auf die einzelnen Familien

bezogen ergab sich, dass 15 Elternpaare aus Sicht ihres Kindes sie überdurchschnittlich ermahnten. Dieses Resultat fiel mit einem Anteil von 75 Prozent an der Gesamtstichprobe sehr hoch aus. Ein Grund hierfür könnte sein, dass das Behandlungsverfahren des Typ-1-Diabetes sehr komplex ist und die Eltern aus Sorge um ihr Kind generell überfürsorglich sind. Denn je verantwortungsvoller die Kinder in Bereichen sind, die nicht in Bezug zur Krankheit stehen, z.B. beim Aufräumen des Zimmers, desto stärker wird das Vertrauen der Eltern in ihre Kinder im Umgang mit der Krankheit selbst. Denn heutzutage ist zwar eine gute Lebensqualität erreichbar, aber nur, wenn der Patient – hier die Kinder und Jugendlichen – dauerhaft Disziplin zeigt und die Risiken der Krankheit an sich einzuschätzen weiß.

### **6.3 Akzeptanz und Bewältigung des Typ-1-Diabetes**

In Deutschland liegt die Gesamtzahl der 0 bis 14-jährigen Kinder und Jugendlichen, die an Typ-1-Diabetes erkrankt sind, bei etwa 11.000 Jungen und Mädchen. Der Diabetes mellitus ist eine der häufigsten Stoffwechselerkrankungen im Kindes- und Jugendalter, wobei in über 90 Prozent der Fälle der Typ-1-Diabetes vorliegt (vgl. Holterhus et al. 2009). Verglichen mit gesunden Kindern besteht für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus ein dreifach höheres Risiko an einer psychischen Störung zu erkranken (vgl. Blanz et al., 1993; Kovacs et al., 1997). Psychische Störungen sind demnach ernst zu nehmende Komplikationen des Diabetes mellitus und sind oft mit einer schlechten metabolischen Kontrolle und Anpassung an die Diabetestherapie assoziiert. Daraus resultiert ein erhöhtes Risiko für mikro- und makrovaskuläre Komplikationen (vgl. Grey et al., 2002; Jones et al., 2000; Rodin et al., 2002).

Für eine gute Krankheitsbewältigung und damit ein optimales Entwicklungsergebnis der Kinder und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes ist neben einem funktionierenden Familiensystem vor allem ein guter Wissens- und Kenntnisstand über die Krankheit von Bedeutung. Dabei ist es wichtig, dass sowohl die Kinder und Jugendlichen als auch die Eltern bestmöglich über die Krankheit und ihre Komplikationen informiert sind. Nur so ist eine optimale Stoffwechseleinstellung und somit auch Lebensqualität möglich (vgl. Charron-Prochownik, 2002). Bei den Fragen nach dem Wissen über die Krankheit Typ-1-Diabetes lag sowohl bei den Vätern als auch bei den Müttern als auch bei den Kindern die Mehrzahl im Durchschnittsbereich. In keiner Familie kam es vor, dass alle drei Mitglieder im unterdurchschnittlichen Bereich lagen, so dass ersichtlich war, dass in jeder Familie mindestens eine Person durchschnittlich bzw. überdurchschnittlich gut über die Krankheit informiert war. Um ein dauerhaftes und optimales Krankheitsmanagement zu erlangen und zu stabilisieren, wäre es aber wünschenswert, dass die Mehrzahl der Eltern und der erkrankten Kinder höhere Werte erreicht hätten. Generell wurde festgestellt, dass Kinder und Jugendliche, die mit nur einem Elternteil leben, eine höhere Rate an Noncompliance aufweisen (vgl. Goldston et al., 1997). Da aber in dieser Arbeit, wie bereits erwähnt, fast nur Familien befragt wurden, die aus beiden Elternteilen bestanden, kann dazu keine spezifische Aussage gemacht werden.

Darüber hinaus ist es auch von großer Bedeutung, die psychosoziale Situation regelmäßig zu erfassen (vgl. Danne et al., 2004). Es zeigt sich, dass die von den Eltern empfundenen Belastungen nicht mit der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus korreliert (vgl. Laffel et al., 2003). Dies weist darauf hin, dass der Einfluss der Krankheit bei den Kindern bzw. den Jugendlichen und ihren Eltern unterschiedlich wahrgenommen wird. Dennoch ergibt sich gerade durch die Befragung der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Eltern ein umfassendes Bild, da Kinder und Jugendliche manche Belastungen entweder (noch) nicht wahrnehmen oder bewusst herunterspielen, und zwar aus Angst, eine Außenseiterrolle einzunehmen.

Durch die regelmäßige Erfassung der psychosozialen Situation ist zum einen eine optimale Therapie und somit Krankheitsbewältigung möglich, zum anderen werden frühzeitig die Kinder und Jugendlichen erkannt, die ein erhöhtes Risiko haben, die Krankheit unzureichend zu bewältigen und letztendlich eine unbefriedigende Lebensqualität zu erreichen (vgl. Holterhus et al., 2009). Bei der Befragung lag in einer Familie ein einheitliches Ergebnis vor, aus dem hervorging, dass hinsichtlich des prosozialen Verhaltens des Kindes sowohl beide Elternteile als auch das Kind gemeinsam auf einen auffälligen Wert kamen. Insgesamt sahen zwar ein Viertel der Väter und 10 Prozent der Mütter ihr Kind als grenzwertig hinsichtlich des prosozialen Verhaltens an, aber nur jeweils fünf Prozent der Väter und Mütter empfanden hierin ihr Kind als auffällig. Bei den Kindern selbst schätzten sich fünf Prozent als grenzwertig und ein Viertel als auffällig ein. In einer weiteren Familie sahen beide Elternteile ihr Kind als verhaltensauffällig an, das Kind selbst sah sich jedoch als unauffällig. Grundsätzlich empfanden sich 90 Prozent der Kinder als nicht auffällig in ihrem Verhalten und zwei als auffällig. Die Eltern fanden mit 65 Prozent bei den Vätern und 75 Prozent bei den Müttern ihr Kind weniger häufig unauffällig im Verhalten. Ein Viertel der Väter und fünf Prozent der Mütter sahen ihr Kind als grenzwertig an und 10 Prozent der Väter bzw. 20 Prozent der Mütter schätzten ihr Kind als auffällig ein. Dennoch gab es in allen anderen Familien bzw. Bereichen bis auf o.g. Ergebnisse keine einheitlichen und somit auffälligen Resultate. Da Probleme bekanntermaßen schleichend entstehen, wäre es von Vorteil, bei diesen beiden Familien darauf zu achten, ob sich diese Anzeichen verstärken. Es fiel auf, dass immer wieder ein Elternteil und/oder ein Kind Auffälligkeiten in einem der Bereiche sah. Um daraus jedoch Schlüsse ziehen zu können und gegebenenfalls die

Familie einer spezifischen Intervention zuzuführen, müssten noch intensivere Gespräche mit der Familie geführt werden. Erst dann kann die psychosoziale Situation in vollem Umfang beurteilt und der Familie nach ihren Wünschen und Bedürfnissen geholfen werden.

#### **6.4 Ergebnisse der Fragebögen in der Zusammenschau**

Die Facetten des Verhaltens variieren bei den Kindern mit Typ-1-Diabetes stark. Dies wurde gerade hinsichtlich der Hyperaktivität deutlich. Zum einen wurden die Jungen – im Gegensatz zu den Mädchen – sowohl von beiden Elternteilen als auch von den Kindern selbst als hyperaktiver eingeschätzt. Dieses Ergebnis überrascht nicht, da Jungen gegenüber Mädchen – mit und ohne Typ-1-Diabetes – generell häufiger als unruhig und hyperaktiv angesehen werden. Zum anderen zeigte es sich, dass die Kinder mit Typ-1-Diabetes, die in diesem Bereich größere Schwierigkeiten hatten, in stärkerem Maße negative Stressverarbeitungsstrategien anwendeten, während diejenigen, die weniger Schwierigkeiten aufwiesen, mehr zu den positiven Stressverarbeitungsstrategien neigten. Diese Wechselwirkung zeigte sich auch in den anderen Verhaltensbereichen der Kinder.

Ein ähnliches Ergebnis zeigte sich auch bei den Stressverarbeitungsstrategien der Kinder mit Typ-1-Diabetes. Verwendeten diese positive Stressverarbeitungsstrategien, wiesen sie weniger psychische Verhaltensauffälligkeiten auf, nutzten sie jedoch in stärkerem Maße die negativen Stressverarbeitungsstrategien, hatten sie größere Schwierigkeiten, ihre psychosoziale Situation zu bewältigen.

Wie das Kind die elterliche Erziehung erlebt, hat maßgeblichen Einfluss auf die Entwicklung seiner Persönlichkeit. Je konsistenter es seine Eltern erfährt, desto eher ist es ihm möglich, eine stabile Wertstruktur (Selbst- und Umweltkonzept) zu entwickeln. Inkonsistentes elterliches Verhalten führt bei Kindern jedoch zu Problemen beim Aufbau eines stabilen Weltbildes bzw. beim Aufbau einer eigenständigen Verhaltenskontrolle. So besteht ein Zusammenhang zwischen der Konsistenz des elterlichen Erziehungsstils und den Verhaltensauffälligkeiten beim Kind. Generell neigen Kinder dazu, die Eltern hinsichtlich ihres Erziehungsstils ähnlich (in-)konsistent zu erleben (vgl. Noeker und Petermann, 1998; Stangl, 1987). Dies zeigte sich auch bei der Befragung der Kinder mit Typ-1-Diabetes. Sie erlebten die Eltern in fast allen Bereichen als ähnlich (in-)konsistent.

Nach Ansicht der Kinder waren sowohl die Väter als auch die Mütter bei den Jungen inkonsequenter als bei den Mädchen. Anzunehmen ist, dass Eltern dazu neigen, Jungen mehr zu verwöhnen und ihnen mehr durchgehen zu lassen, was aber aus Sicht der Kinder als elterliche Inkonsistenz erlebt wird. Zudem zeigte sich, dass die Kinder aus ihrer Sicht von den Vätern umso mehr bestraft wurden, je inkonse-

quenter die Väter ihnen gegenüber waren. Die Kinder empfinden die Erziehung als strenger, wenn sich ein oder beide Elternteile inkonsistent verhalten. Dies könnte damit zusammenhängen, dass die Kinder hinsichtlich des elterlichen Erziehungsverhaltens keine einheitlichen Erfahrungen in vergleichbaren Situationen machen und somit keine Stabilität in Bezug auf die Konsequenzerwartungen und die eigene Kompetenz entwickeln können.

Hinsichtlich der Lebensqualität und Lebenszufriedenheit wiesen die Väter gegenüber den Müttern mehr signifikant positive Zusammenhänge auf. Grundsätzlich weisen Eltern mit einer guten Lebensqualität ein hohes Maß an Lebenszufriedenheit auf und umgekehrt. Es darf davon ausgegangen werden, dass auch die Lebensqualität der Kinder mit Typ-1-Diabetes umso besser ist, je höher die Lebenszufriedenheit und -qualität der Eltern ist.



## **6.5 Bedeutung einer guten Lebensqualität für Kinder mit Typ-1-Diabetes**

Die häufigste Stoffwechselerkrankung im Kindesalter ist, wie bereits erwähnt, der Typ-1-Diabetes. Viele epidemiologischen Studien zeigen, dass die Inzidenz besorgniserregend weiter steigt, in Deutschland und auch weltweit. Heute leben bundesweit ca. 11.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 14 Jahren mit der Krankheit Typ-1-Diabetes, d.h. dass jedes 1.000. Kind davon betroffen ist. Und diese Zahl steigt jedes Jahr. Betrug nach einer Hochrechnung die Inzidenzrate der Kinder im Alter von 0 bis 14 Jahren in den 1990er Jahren ca. 12,9/100.000 pro Jahr, hat sie sich zwischenzeitlich verdoppelt. Damit liegt die jährliche Zunahme der Inzidenzrate in Deutschland bei ca. 3 bis 5 Prozent (vgl. Holterhus et al., 2009).

Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes weisen eine ähnliche Lebensqualität auf wie Kinder und Jugendliche ohne diese Krankheit (vgl. Laffel et al., 2003). Entscheidend für ein gutes Gesundheitsoutcome und eine gute Lebensqualität ist eine normnahe Blutzuckereinstellung. Denn nur so lassen sich die akuten Komplikationen und die Folgeerkrankungen, die Mikro- und Makroangiopathie, wirksam vermindern (vgl. Danne et al., 2001). Die täglichen Anforderungen und das Management der Krankheit fordern den Kindern bzw. Jugendlichen und ihren Familien viel ab. Allerdings können diese zusätzlichen Belastungen durch eine kontinuierliche Betreuung und einen offenen kommunikativen Austausch innerhalb der Familie gut bewältigt werden (vgl. Meleski, 2002).

Spezifische psychische Probleme, wie z.B. maladaptive Bewältigungsstrategien, können bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes mittels Gesprächen und standardisierten Fragebögen gut erfasst werden. Dabei ist es wichtig, beides, Gespräche und Fragebögen in die Befragung mit einzubeziehen, da nur so die psychosoziale Situation in vollem Umfang bewertet werden kann. Im Gespräch waren alle Familien sehr offen, so dass ein guter Einblick in deren Lebenssituation gewonnen werden konnte. Jede einzelne Familie berichtete von ihrem Alltag, d.h. wie sie Beruf, Haushalt, Kinder und die täglichen Anforderungen der Krankheit bewältigt, sowie von ihren Sorgen und Problemen. Auch spezifische Probleme, die durch die Krankheit Diabetes auftreten, wurden offen angesprochen. Zwar gaben die meisten Auskünfte die Eltern, aber auch die Kinder und Jugendlichen waren alle sehr bemüht, aufgeschlossen und arbeiteten äußerst gut mit. Die Geschwister wurden in die Befragung nicht mit einbezogen, da deren Zahl bei den teilnehmenden

Familien sehr variierte. Auch die Fragebögen wurden von allen Beteiligten sehr gewissenhaft ausgefüllt. Einerseits zeigten sich erst dadurch häufig gewisse Auffälligkeiten, die in den Gesprächen nicht in diesem Ausmaß offenkundig wurden, andererseits würden ohne das Gespräch mit der Familie manche Auffälligkeiten in den Fragebögen zu hoch eingeschätzt.

Bei der Befragung war keine Familie dabei, die die Krankheit Diabetes mangelhaft bzw. unzureichend bewältigte. Aber dennoch wurde durch den Besuch bei der Familie deutlich, dass gerade durch den Beginn der Pubertät in manchen Familien Schwierigkeiten in Bezug auf die Verantwortung für die Diabetestherapie bestanden. So wollten zum einen manche Jugendliche selbst die Verantwortung übernehmen bzw., dass ihre Eltern sich nicht einmischen. Zum anderen machten sich manche Eltern Gedanken und Sorgen, ob bzw. wie verantwortungsvoll ihr Kind z.B. mit dem Genuss von Alkohol und Zigaretten umgeht. Zwar wäre hier ein fließender Übergang das wünschenswerte Ziel, welches aber in der Praxis oft nicht umsetzbar ist. Dabei wäre – neben der vierteljährlichen Kontrolle im Hauserschen Kinderspital – eine psychologische Betreuung und Beratung sehr hilfreich. So könnten durch Gespräche und standardisierte Fragebögen psychische Auffälligkeiten oder generelle Schwierigkeiten aufgedeckt und regelmäßig erfasst werden und – ohne wertvollen Zeitverlust – gegebenenfalls einer spezifischen Intervention zugeführt werden. Denn eine unzureichende Diabetestherapie führt zu Unzufriedenheit auf Seiten der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Eltern, geht mit zukünftigen Problemen bei der Stoffwechselkontrolle und -einstellung einher und hat letztendlich eine niedrige Lebensqualität zur Folge. Aber gerade weil Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes die Möglichkeit haben, durch eine gute Therapie und ein optimales Management ihre Krankheit bestmöglichst zu bewältigen sowie eine gute Lebensqualität zu erreichen, sollte eine kontinuierliche psychologische Betreuung in die Therapie miteinbezogen werden.

## 7. Zusammenfassung

Um die psychosoziale Situation und somit letztendlich die Lebensqualität chronisch kranker Kinder mit Typ-1-Diabetes darzustellen, bedarf es der Berücksichtigung vieler einzelner Aspekte. So ist es zum einen wichtig, die Sichtweise der betroffenen Kinder zu erfassen, zum anderen ist es auch von Bedeutung, die Sichtweise der Eltern mit einzubeziehen. Nur so ist ein möglichst genaues Bild der Lebensqualität von Kindern darstellbar, die an Typ-1-Diabetes erkrankt sind.

Die Lebensumstände dieser Kinder wurden anhand von Fragebögen erfasst, die auf verschiedene Themen eingingen. Der Komplex aus Fragen über sich selbst, ihre Eltern, die sie jeweils einzeln bewerteten, und zu ihrem Wissen über die Krankheit Diabetes ergab ein umfassendes Bild über die persönliche Einschätzung ihrer psychischen und sozialen Situation, und damit ihrer Lebensqualität. Zusätzliche Informationen über die Lebensumstände der Kinder konnten durch die Befragung der Eltern erfasst werden. Diese gaben damit zum einen Einblicke in ihr eigenes persönliches Wohlergehen und in ihre Sichtweise der aktuellen Lebenssituation. Zum anderen ergaben sich zusätzlich wichtige Erkenntnisse über die psychische Verfassung bzw. Auffälligkeiten ihres Kindes, indem auch die Eltern jeweils einzeln einen Fragebogen zu dessen Stärken und Schwächen beantworteten. Da ein guter Wissensstand über die Krankheit Diabetes entscheidend ist für einen guten Therapieverlauf und positives Gesundheitsoutcome – und somit wiederum ausschlaggebend für eine gute Lebensqualität –, war es zusätzlich von Bedeutung, auch die Eltern einen Fragebogen über ihr Wissen zu der Krankheit Diabetes beantworten zu lassen.

Insgesamt war keine Familie dabei, die die Krankheit Diabetes mangelhaft bzw. unzureichend bewältigte. Es zeigte sich aber bei der Befragung, dass durch den Beginn der Pubertät und damit durch den Beginn eines neuen Lebensabschnittes der Kinder und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes sich gewohnte Rollen ändern bzw. manche Aufgaben neu verteilt werden müssen. Um psychische Auffälligkeiten bzw. Probleme rechtzeitig zu erkennen, wäre eine kontinuierliche psychologische Betreuung von Bedeutung, die Gespräche und standardisierte Instrumente beinhaltet. In der Folge wäre dann ein optimales Krankheitsmanagement mit einer normnahen Blutzuckereinstellung noch besser zu erreichen sowie eine gute Lebensqualität zu erhalten und zu stabilisieren.

## 8. Literaturverzeichnis

- Abu-Lebdeh H.S., Sreekumaran Nair K.: Protein metabolism in diabetes mellitus. In: Baillière`s Clinical Endocrinology and Metabolism 10 (1996), S. 589-601
- Affenito S.G., Adams C.H.: Are eating disorders more prevalent in females with type 1 diabetes mellitus when the impact of insulin omission is considered? In: Nutr Rev 59 (2001), 179-182
- American Diabetes Association: Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. In: Diabetes Care 26, Suppl 1 (2003), S. 33-50
- Anderson B.J., Wolpert H.A.: A developmental perspective of the challenges of diabetes education and care during the young adult period. In: Patient Education and Counseling 53 (2004), S. 347-352
- Badenhoop K.: Genetik des Diabetes mellitus Typ 1. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 152 (2004), S. 1176-1182
- Bennett S.T., Wilson A.J., Esposito L., Bouzekri N., Undlien D.E., Cucca F., Nisticò L., Buzzetti R., IMDIAB Group, Bosi E., Pociot F., Nerup J., Cambon-Thomsen A., Pugliese A., Shield J.P.H., McKinney P.A., Bain S.C., Polychronakos C., Todd J.A.: Insulin VNTR allele-specific effect in type 1 diabetes depends on identity of untransmitted paternal allele. In: Nature Genetics 17 ( 1997), S. 350-352
- Bettge S., Ravens-Sieberer U., Wietzker A., Hölling H.: Ein Methodenvergleich der Child Behavior Checklist und des Strengths and Difficulties Questionnaire. In: Gesundheitswesen 64, Sonderheft 1 (2002), S. 119-124
- Blanz B.J., Rensch-Riemann B.S., Fritz-Sigmund D.I., Schmidt M.H.: IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders. In: Diabetes Care 16 (1993), S. 1579-1587

- Boekaerts M., Röder I.: Stress, coping and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. In: *Disability and Rehabilitation* 21 (1999), S. 311-328
  
- Borkenstein M., Burger W., Holl R.W., Lang E., Nietzsche U.: Ambulante und stationäre Durchführung von Behandlungs- und Schulungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit Diabetes sowie deren Eltern. In: *Diabetologie Informationen* 19 (1997), S. 216-218
  
- Brink S.J., Chiarelli F.G.: Education and multidisciplinary team approach in childhood diabetes. In: *Acta Bio Medica Ateneo Parmense* 75 (2004), S. 7-21
  
- Brogden R.N., Heel R.C.: Human insulin. A review of its biological activity, pharmacokinetics and therapeutic use. In: *Drugs* 34 (1987), S. 350-371
  
- Cameron F.J.: The impact of diabetes on health-related quality of life in children and adolescents. In: *Pediatric Diabetes* 4 (2003), S. 132-136
  
- Chakraborty C., Mungantiwar A.A.: Human insulin genome sequence map, biochemical structure of insulin for recombinant DNA insulin. In: *Mini Reviews in Medicinal Chemistry* 3 (2003), S. 375-385
  
- Charkaluk M., Czernichow P., Lévy-Marchal C.: Incidence data of childhood-onset type I diabetes in France during 1988-1997: the case for a shift toward younger age at onset. In: *Pediatric Research* 52 (2002), S. 859-862
  
- Charron-Prochownik D.: Special needs of the chronically ill child during middle childhood: application of a stress-coping paradigm. In: *Journal of Pediatric Nursing* 17 (2002), S. 407-413
  
- Daneman D.: Eating disorders in adolescent girls and young adult women with type 1 diabetes. In: *Diabetes Spectrum* 15 (2002), S. 83-105

- Danne T., Lange K., von Schütz W., Deiss D., Kordonouri O.: Prävention der Langzeitfolgen des Diabetes mellitus. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 149 (2001), S. 670-677
  
- Danne T., Mortensen H.B., Hougaard P., Lynggaard H., Aanstoot H.-J., Chiarelli F., Daneman D., Dorchy H., Garandeanu P., Greene S.A., Hoey H., Holl R.W., Kaprio E.A., Kocova M., Martul P., Matsuura N., Robertson K.J., Schoenle E.J., Søvik O., Swift P.G.F., Tsou R.M., Vanelli M., Åman J. for the Hvidore study group on childhood diabetes: Persistent differences among centers over 3 years in glycemic control and hypoglycemia in a study of 3,805 children and adolescents with type 1 diabetes from the Hvidore study group. In: Diabetes Care 24 (2001), S. 1342-1347
  
- Danne T., Beyer P., Holl R.W., Kiess W., Kordonouri O., Lange K., Lepler R., Marg W., Neu A., Petersen M., Ziegler R.: Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. In: Diabetes und Stoffwechsel 13 (2004), S. 57-69
  
- DCCT Research Group – The Diabetes Control and Complications Trial Research Group: The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. In: The New England Journal of Medicine 329 (1993), S. 977-986
  
- DCCT Research Group – The Diabetes Control and Complications Trial Research Group: Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. In: J Pediatr 125 (1994), S. 177-188
  
- Delamater A.M., Jacobson A.M., Anderson B., Cox D., Fisher L., Lustman P., Rubin R., Wysocki T.: Psychosocial therapies in diabetes. In: Diabetes Care 24 (2001), S. 1286-1292

- Dreyer M., Berger M., Kiess W., Lüdecke H.-J., Redaelli M., Schatz H., Waldhäusl W.: Therapie des Diabetes mellitus Typ 1. Evidenzbasierte Diabetes-Leitlinie DDG. In: Diabetes und Stoffwechsel 12, Suppl 2 (2003)
- Eppelen C.: Genetische Komponenten von Autoimmunkrankheiten. In: Internist 40 (1999), S. 469-475
- EURODIAB ACE Study Group: Variation and trends in incidence of childhood diabetes in Europe. In: The Lancet 355 (2000), S. 873-876
- EURODIAB Substudy 2 Study Group: Infections and vaccinations as risk factors for childhood type I (insulin-dependent) diabetes mellitus: a multicentre case-control investigation. In: Diabetologia 43 (2000), S. 47-53
- EURODIAB Substudy 2 Study Group: Rapid early growth is associated with increased risk of childhood type 1 diabetes in various European populations. In: Diabetes Care 25 (2002), S.1755-1760
- Fahrenberg J., Myrtek M., Schumacher J., Brähler E.: Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ). Handanweisung. Göttingen: Hogrefe (2000)
- Frank M.: Schulungskonzepte bei Diabetikern im stationären und ambulanten Bereich. In: Internist 42, Suppl 1 (2001), S. 55-61
- Gage H., Hampson S., Skinner T.C., Hart J., Storey L., Foxcroft D., Kimber A., Cradock S., McEvilly E.A.: Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: approaches, outcomes and cost-effectiveness. In: Patient Education and Counseling 53 (2004), S. 333-346
- Gale E.A.M.: The rise of childhood type 1 diabetes in the 20<sup>th</sup> century. In: Diabetes 51 (2002), S. 3353-3361

- Galler A., Rothe U., Stange T., Kunath H., Näke A., Vogel C., Nietschmann U., Kiess W., Sächsisches Kinderdiabetesregister: Häufigkeit und klinische Charakteristika des Diabetes mellitus Typ 1 im Kindesalter in Sachsen. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 152 (2004), S. 163-168
  
- Giani G., Janka H.U., Hauner H., Standl E., Schiel R., Neu A., Rathmann W., Rosenbauer J.: Epidemiologie und Verlauf des Diabetes mellitus in Deutschland. Bei: Evidenzbasierte Leitlinie DDG (2004), [www.deutsche-diabetesgesellschaft.de/redaktion/mitteilungen/leitlinien/EBL\\_Update\\_Epidemiologie\\_05\\_2004\\_neues\\_Layout.pdf](http://www.deutsche-diabetesgesellschaft.de/redaktion/mitteilungen/leitlinien/EBL_Update_Epidemiologie_05_2004_neues_Layout.pdf)
  
- Goldbeck L., Storck M.: Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie 31 (2002), S. 31-39
  
- Goldston D.B., Kovacs M., Ho V.Y., Parrone P.L., Stiffler L.: Suicidal ideation and suicide attempts among youth with insulin-dependent diabetes mellitus. In: J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 33 (1994), S. 240-246
  
- Goldston D.B., Kelley A.E., Reboussin D.M., Daniel S.S., Smith J.A., Schwartz R.P., Lorentz W., Hill C.: Suicidal ideation and behavior and noncompliance with the medical regimen among diabetic adolescents. In: J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 36 (1997), S. 1528-1536
  
- Goodman R.: The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. In: Journal of Child Psychology and Psychiatry 38 (1997), 581-586
  
- Goodman R.: Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). In: Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 40 (2001), S. 1337-1345
  
- Green A., Patterson C.C.: Trends in the incidence of childhood-onset diabetes in Europe 1989-1998. In: Diabetologia 44, Suppl 3 (2001), S. 3-8



- Grey M., Whittemore R., Tamborlane W.: Depression in type 1 diabetes in children. Natural history and correlates. In: Journal of Psychosomatic Research 53 (2002), S. 907-911
  
- von Hagen C., Noeker M.: Entwicklungsergebnis bei chronischer somatischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter: Psychische Störung versus Kompetenzgewinn. In: Oerter R., von Hagen C., Röper G., Noam G.: Klinische Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch. Weinheim, Beltz: Psychologie Verlagsunion (1999), S. 654-690
  
- von Hagen C., Juhre B., Busse-Widmann P., Schwarz H.P.: Psychologisch-pädagogisches Beratungsprogramm für Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes. In: Diabetes und Stoffwechsel 13 (2004), S. 1-12
  
- Hampel P., Petermann F., Dickow B.: Stressverarbeitungsfragebogen von Janke und Erdmann angepasst für Kinder und Jugendliche. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe (2001)
  
- Hathout E.H., Sharkey J., Racine M., Thomas W., Nahab F., El-Shahawy M., Mace J.W.: Diabetic autoimmunity in infants and pre-schoolers with type 1 diabetes. In: Pediatric Diabetes 1 (2000), S. 131-134
  
- Hathout E.H., Beeson W.L., Nahab F., Rabadi A., Thomas W., Mace J.W.: Role of exposure to air pollutants in the development of type 1 diabetes before and after 5 yr of age. In: Pediatric Diabetes 3 (2002), S. 184-188
  
- Hirschhorn J.N.: Genetic epidemiology of type 1 diabetes. In: Pediatric Diabetes 4 (2003), S. 87-100
  
- Hock M. (2006): Erziehungsstile und ihre Auswirkungen.  
[http://www.staff.uni-mainz.de/hock/erzprak/erziehungsstile\\_auswirkungen.pdf](http://www.staff.uni-mainz.de/hock/erzprak/erziehungsstile_auswirkungen.pdf)  
(20.08.2009)

- Hoey H., Aanstoot H., Chiarelli F., Daneman D., Danne T., Dorchy H., Fitzgerald M., Garandeau P., Greene S., Holl R., Hougaard P., Kaprio E., Kocova M., Lynggaard H., Martul P., Matsuura N., McGee H.M., Mortensen H.B., Robertson K., Schoenle E., Sovik O., Swift P., Tsou R.M., Vanelli M., Åman J.: Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. In: Diabetes Care 24 (2001), S. 1923-1928

- Holl R.W., Swift P.G.F., Mortensen H.B., Lynggaard H., Hougaard P., Aanstoot H.-J., Chiarelli F., Daneman D., Danne T., Dorchy H., Garandeau P., Greene S., Hoey H.M.C.V., Kaprio E.A., Kocova M., Martul P., Matsuura N., Robertson K.J., Schoenle E.J., Søvik O., Tsou R.-M., Vanelli M., Åman J.: Insulin injection regimens and metabolic control in an international survey of adolescents with type 1 diabetes over 3 years: results from the Hvidovre study group. In: Eur J Pediatr 162 (2003), S. 22-29

- Holterhus P.M., Beyer P., Bürger-Büsing J., Danne T., Etspüler J., Heidtmann B., Holl R.W., Karges B., Kiess W., Knerr I., Kordonouri O., Lange K., Lepler R., Marg W., Näge A., Neu A., Petersen M., Podeswik A., Stachow R., von Sengbusch S., Wagner V., Ziegler R. (2009): Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes und Jugendalter. WWW: <http://www.diabetes-kinder.de/modularx/include/module/dateimanager/data/leitlinie-kinderdiabetologie-2009.pdf> (1.9.2009)

- Hürter P., Burger W., Schober E., Holl R., Klinghammer A. für die AGPD - Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie: Qualitätssicherung in der Pädiatrischen Diabetologie. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 143 (1995), S. 1146-1149

- Hummel M., Fuchtenbusch M., Schenker M., Ziegler A.: No major association of breast-feeding, vaccinations, and childhood viral diseases with early islet autoimmunity in the German BABYDIAB study. In: Diabetes Care 23 (2000), S. 969-974

- Johnson I.S.: The trials and tribulations of producing the first genetically engineered drug. In: Nature Reviews 2 (2003), S. 747-751

- Joner G., Stene L.C., Søvik O.: Nationwide, prospective registration of type 1 diabetes in children aged <15 years in Norway 1989-1998. In: Diabetes Care 27 (2004), S. 1618-1622
  
- Jones J.M., Lawson M.L., Daneman D., Olmsted M.P., Rodin G.: Eating disorders in adolescent females with and without type 1 diabetes: cross sectional study. In: BMJ 320 (2000), S. 1563-1566
  
- Kapellen T.M., Heim K., Nietzschmann U., Galler A., Raile K., Kiess W.: Changes in pediatric diabetes care throughout a 30-yr period at one institution for pediatric diabetology in Germany. In: Pediatric Diabetes 3 (2002), S. 70-73
  
- Karvonen M., Viik-Kajander M., Moltchanova E., Libman I., LaPorte R., Tuomilehto J.: Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. In: Diabetes Care 23 (2000), S. 1516-1526
  
- Keller-Stanislawski B., Hartmann K.: Existiert ein Zusammenhang zwischen Impfungen und Typ-1-Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen? In: Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 44 (2001), S. 613-618
  
- Kerner W., Brückel J., Böhm B.O.: Definition, Klassifikation und Diagnostik des Diabetes mellitus. Bei: Evidenzbasierte Leitlinie DDG (2004), [www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/redaktion/mitteilungen/leitlinien/EBL\\_Klassifikation.pdf](http://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/redaktion/mitteilungen/leitlinien/EBL_Klassifikation.pdf)
  
- Kiess W., Kapellen T., Galler A., Schmidt A., Raile K.: Ätiopathogenese des Diabetes mellitus Typ 1. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 149 (2001), S. 641-649
  
- Kolb H.: Kuhmilch und Diabetes. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 149, Suppl 1 (2001), S 62-65
  
- Kordonouri O., Lange K., Hecker W., Holl R., Lang E.: Stellungnahme zur Notwendigkeit eines Kinderpsychologen in der Langzeitbetreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus. Bei: Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Diabetologie (o.J.), [www.diabetes-kinder.de/statements/kinderpsychologe.php](http://www.diabetes-kinder.de/statements/kinderpsychologe.php)

- Kovacs M., Goldston D., Obrosky D.S., Bonar L.K.: Psychiatric disorders in youth with IDDM: rates and risk factors. In: Diabetes Care 20 (1997), S. 36-44
- Kovacs M., Obrosky D.S., Goldston D., Drash A.: Major depressive disorder in youths with IDDM. A controlled prospective study of course and outcome. In: Diabetes Care 20 (1997), S. 45-51
- Krohne H., Pulsack A.: Das Erziehungsstil-Inventar (ESI). Weinheim, Beltz, 2. Auflage (1996)
- Laffel L.M.B., Connell A., Vangsness L., Goebel-Fabbri A., Mansfield A., Anderson B.J.: General quality of life in youth with type 1 diabetes. In: Diabetes Care 26 (2003), S. 3067-3073
- Larkins R.G.: Human insulin. In: Aust N Z J Med 13 (1983), S. 647-651
- Lichtenauer U.D., Seissler J., Scherbaum W.A.: Die diabetischen Folgeerkrankungen. In: Internist 44 (2003), S. 840-852
- McCubbin H.I., McCubbin M.A., Cauble E., Goldbeck L.: Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (CHIP) – Deutsche Version. In: Kindheit und Entwicklung 10 (2001), S. 28-35
- McPherson S.L., Joseph D., Sullivan E.: The benefits of peer support with diabetes. In: Nursing Forum 39 (2004), S. 5-12
- Meleski D.D.: Families with chronically ill children. In: AJN 102 (2002), S.47-54
- Mensing C., Boucher J., Cypress M., Weinger K., Mulcahy K., Barta P., Hosey G., Kopher W., Lasichak A., Lamb B., Mangan M., Norman J., Tanja J., Yauk L., Wisdom K., Adams C.: National standards for diabetes self-management education. In: Diabetes Care 23 (2000), S. 682-689

- Müller U.A., Femerling M., Risse A., Schumann M., Use G., Jörgens V., Berger M.: Ausbildung der Patienten mit Typ-I-Diabetes zur Selbsttherapie. In: Medizinische Klinik 95 (2000), S. 359-368
- Muntoni S., Cocco P., Aru G., Cucca F., Muntoni S.: Nutritional factors and worldwide incidence of childhood type 1 diabetes. In: Am J Clin Nutr 71 (2000), S. 1525-1529
- Neu A., Willasch A., Eehalt S., Kehrer M., Hub R., Ranke M.B.: Häufigkeit des Diabetes mellitus im Kindesalter in Deutschland. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 149 (2001), S. 636-640
- Neu A., Willasch A., Eehalt S., Kehrer M., Hub R., Ranke M.B.: Diabetes incidence in children of different nationalities: an epidemiological approach to the pathogenesis of diabetes. In: Diabetologia 44, Suppl 3 (2001), S. 21-26
- Neu A., Willasch A., Eehalt S., Kehrer M., Hub R., Schwarze C.P., Ranke M.B.: Prävalenz und Altersverteilung des Diabetes mellitus im Kindesalter in Deutschland. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 150 (2002), S.196-200
- Nielsen S., Emborg C., Mølbak A.: Mortality in concurrent type 1 diabetes and anorexia nervosa. In: Diabetes Care 25 (2002), S. 309-312
- Noeker M., Haverkamp F.: Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, Monatsschrift Kinderheilkunde 145 (1997), S. 387-394
- Noeker M., Haverkamp F.: Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, Monatsschrift Kinderheilkunde 145 (1997), S. 387-394
- Noeker M., Petermann F.: Körperlich-chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung. In: Petermann F.: Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie. Ein Lehrbuch. Göttingen, Hogrefe-Verlag (1998), S. 517-554

- Noeker M., Petermann F.: Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. In: Petermann F.: Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie. Ein Lehrbuch. Göttingen, Hogrefe-Verlag (2002), S. 514-540
- Noelle V., Schwarz H.P., Kiess W., Raile K.: Moderne Behandlungskonzepte für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 149 (2001), S. 650-659
- Onkamo P., Väänänen S., Karvonen M., Tuomilehto J.: Worldwide increase in incidence of type I diabetes - the analysis of the data on published incidence trends. In: Diabetologia 42 (1999), S. 1395-1403
- Patterson C.C., Dahlquist G., Soltész G., Green A. on behalf of the EURODIAB ACE Study Group: Is childhood-onset type I diabetes a wealth-related disease? An ecological analysis of European incidence rates. In: Diabetologia 44, Suppl 3 (2001), S. 9-16
- Petermann F., Wiedebusch S.: Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kindern. In: Petermann F.: Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie. Ein Lehrbuch. Göttingen, Hogrefe-Verlag (1998), S. 555-586
- Petermann F., Warschburger P.: Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. In: Petermann F.: Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie. Ein Lehrbuch. Göttingen, Hogrefe-Verlag (2002), S. 480-511
- Pundziūtė-Lyckå A., Persson L., Cedermark G., Jansson-Roth A., Nilsson U. Westin V., Dahlquist G.: Diet, growth, and the risk for type 1 diabetes in childhood. In: Diabetes Care 27 (2004), S. 2784-2789
- Raile K., Kapellen T., Schweiger A., Hunkert F., Nietzsche U., Dost A., Kiess W.: Physical activity and competitive sports in children and adolescents with type 1 diabetes. In: Diabetes Care 22 (1999), S. 1904-1905

- Raptis S., Dimitriadis G.: Human insulin. In: Clin Physiol Biochem 3 (1985), S. 29-42
- Ravens-Sieberer U., Bullinger M.: KINDL – Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Revidierte Form. Manual (2000). [www.kindl.org/daten/pdf/ManGerman.pdf](http://www.kindl.org/daten/pdf/ManGerman.pdf)
- Ravens-Sieberer U., Hölling H., Bettge S., Wietzker A.: Erfassung von psychischer Gesundheit und Lebensqualität im Kinder- und Jugendgesundheits-survey. In: Gesundheitswesen 64, Sonderheft 1 (2002), S. 30-35
- Rodin G., Olmsted M.P., Rydall A.C., Maharaj S.I., Colton P.A., Jones J.M., Biancucci L.A., Daneman D.: Eating disorders in young women with type 1 diabetes mellitus. In: Journal of Psychosomatic Research 53 (2002), S. 943-949
- Rosenbauer J., Herzig P., von Kries R., Neu A., Giani G.: Temporal, seasonal, and geographical incidence patterns of type 1 diabetes mellitus in children under 5 years of age in Germany. In: Diabetologia 42 (1999), S. 1055-1059
- Rosenfeld L.: Insulin: discovery and controversy. In: Clinical Chemistry 48 (2002), S. 2270-2288
- Roth R., Kulzer B., Teupe B., Borkenstein M.: Diabetes-Wissens-Test: Typ-I (DWT: Typ-I). Handanweisung. Göttingen: Hogrefe (1996)
- Schoenle E.J., Lang-Muritano M., Gschwend S., Laimbacher J., Mullis P.E., Torresani T., Biason-Lauber A., Molinari L.: Epidemiology of type I diabetes mellitus in Switzerland: steep rise in incidence in under 5 year old children in the past decade. In: Diabetologia 44 (2001), S. 286-289
- Seiffge-Krenke I.: Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien: Das Dilemma zwischen altersgemäßer Entwicklung und Krankheitsanpassung. In: Oerter R., von Hagen C., Röper G., Noam G.: Klinische Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch. Weinheim, Beltz: Psychologie Verlagsunion (1999), S. 690-710

- Seissler J., Scherbaum W.A.: Autoimmune diagnostics in diabetes mellitus. In: Clin Chem Lab Med 44 (2006), S. 133-137
- Silverstein J., Klingensmith G., Copeland K., Plotnick L., Kaufman F., Laffel L., Deeb L., Grey M., Anderson B., Holzmeister L.A., Clark N.: Care of children and adolescents with type 1 diabetes. In: Diabetes Care 28 (2005), S. 186-212
- Sponsel R. (2002): Prozentrangnormen und Kennwerte zur Handanweisung des AD-H-D-Tests für Erwachsene. <http://www.sgipt.org/wisms/mtt/pr.htm> (10.9.2009)
- Stachow R., Wolf J., Kromeyer-Hauschild K., Dost A., Wabitsch M., Grabert M., Holl R.W.: Übergewicht und Adipositas bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 151 (2003), S. 194-201
- Stangl W. (1987): Konsistenz elterlichen Erziehungsverhaltens. <http://www.stangl-taller.at/STANGL/WERNER/BERUF/PUBLIKATIONEN/KONSISTENZ/> (20.08.2009)
- Steck A.K., Bugawan T.L., Valdes A.M., Emery L.M., Blair A., Norris J.M., Redondo M.J., Babu S.R., Erlich H.A., Eisenbarth G.S., Rewers M.J.: Association of non-HLA genes with type 1 diabetes autoimmunity. In: Diabetes 54 (2005), S. 2482-2486
- Sullivan-Bolyai S., Deatrick J., Gruppuso P., Tamborlane W., Grey M.: Constant vigilance: mothers`work parenting young children with type 1 diabetes. In: Journal of Pediatric Nursing 18 (2003), S. 21-29
- Swift P.G.F. (Editor in Chief): International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) Consensus Guidelines 2000. In: Medical Forum International, Zeist, Niederland, 2000
- Toeller M., Giacco R., Gray E., Joannidis J., Schwab U.: Evidenz-basierte Ernährungsempfehlungen zur Behandlung und Prävention des Diabetes mellitus. In: Diabetes und Stoffwechsel 14 (2005), S. 75-94



- Umpleby A.M., Russell-Jones D.L.: The hormonal control of protein metabolism. In: Baillière`s Clinical Endocrinology and Metabolism 10 (1996), S. 551-570
  
- Whittemore R., Kanner S., Singleton S., Hamrin V., Chiu J., Grey M.: Correlates of depressive symptoms in adolescents with type 1 diabetes. In: Pediatric Diabetes 3 (2002), S. 135-143
  
- Woerner W., Becker A., Friedrich C., Klasen H., Goodman R. und Rothenberger A.: Normierung und Evaluation der deutschen Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Ergebnisse einer repräsentativen Felderhebung. In: Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 30 (2002), S. 105-112
  
- Yoon J., Jun H.: Autoimmune destruction of pancreatic  $\beta$  cells. In: American Journal of Therapeutics 12 (2005), S. 580-591
  
- Zündorf I., Dingermann T.: Vom Rinder-, Schweine-, Pferdeinsulin zum Humaninsulin: Die biotechnische und gentechnische Insulin-Herstellung. In: Pharmazie in unserer Zeit 30 (2001), S. 27-32

## 9. Anhang

### Explorationsleitfaden (Eltern)

#### Demographische Daten:

- Alter des Kindes
- Alter der Geschwister
- Schulart
- Nachmittagsbetreuung (Ganztagsschule, Großeltern, Hort etc.)
- Geschwisterkinder (Schule, Kindergarten etc.)
- Alter Vater
- Alter Mutter
- Lebenssituation (verheiratet, geschieden, getrenntlebend, alleinlebend etc.)
- Ausbildung Vater
- Ausbildung Mutter
- Berufstätigkeit Vater (Art und Umfang der Tätigkeit)
- Berufstätigkeit Mutter (Art und Umfang der Tätigkeit)

#### Beschreibung des Kindes:

- Bitte beschreiben Sie Ihr Kind
- Beschreibung der Geschwister (einzeln aufzählen)
- Was mögen Sie besonders an Ihrem Kind?
- Und was mögen Sie weniger?
- Wie selbständig ist Ihr Kind?
- Und die Geschwister?
- Idealvorstellung?

#### Geschwisterbeziehungen:

- Wie ist die Beziehung der Geschwister untereinander?
- Gibt es Rivalitäten?
- Idealvorstellung?

#### Schule:

- Geht Ihr Kind gerne zur Schule?
- Wie kommt Ihr Kind in der Schule zurecht?
- Beziehung zu den Lehrern?

#### Freizeitgestaltung:

- Wieviel Freizeit hat das Kind?
- Was wird in der Freizeit unternommen? (Nachmittage, Wochenenden, Ferien)
- Hobbies?
- Sport?
- Wie gut ist Ihr Kind bei den jeweiligen Sportarten im Vergleich zu anderen?
- Vereine?

#### Sozialkontakte:

- Freunde und Bekannte des Kindes
- Regelmäßigkeit der Sozialkontakte
- Sind die Kontakte ausreichend oder zieht sich das Kind eher zurück?

Besonderheiten in der bisherigen Entwicklung:

- Krankheiten?
- Operationen?
- schwierige Lebensereignisse
- Bewältigungskompetenz im Umgang mit diesen Ereignissen

Erziehungsstil:

- Wie würden Sie Ihren Erziehungsstil beschreiben?
- Ihr Verhalten in kritischen Erziehungssituationen?
- Was hat sich mit zunehmendem Alter des Kindes/der Kinder geändert?
- Was glauben Sie, wie es in Zukunft sein wird?
- Welche Erziehungsideale haben Sie?
- Worin sehen Sie die Ziele der Erziehung?
- Hat die Krankheit Diabetes einen Einfluß auf die Erziehung?

Probleme mit der Krankheit Diabetes:

- Worin sehen Sie die größten Probleme mit der Krankheit Diabetes?
- Was hilft Ihnen bei der Bewältigung dieser Probleme?
- Worin bestehen in Zusammenhang mit der Krankheit Diabetes die größten Probleme für Ihr Kind?
- Wie geht Ihr Kind mit diesen Problemen um?
- Wie können Sie Ihrem Kind helfen?
- Wie hilft Ihr Mann/Ihre Frau?
- Wie helfen die Geschwister?
- Glauben Sie, dass Ihr Kind mehr Hilfe benötigt?

Weitere Problembereiche:

- Abgesehen von der Krankheit Diabetes, welches sind die größten Probleme Ihres Kindes?
- Wie bewältigt Ihr Kind diese Probleme?

Krankheitsmodell:

- Worin sehen Sie die Ursachen für die Krankheit Diabetes?

Reaktionen auf die Diagnose:

- Was ging damals in Ihnen vor, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde?

Wünsche an Ärzte, Klinik:

- Sind Sie mit der Behandlung in der Klinik zufrieden?
- Haben Sie Wünsche in Zusammenhang mit der Behandlung?
- Wie sieht die Behandlung zur Zeit aus?
- Und die zukünftige Behandlung?
- Wäre es Ihrer Meinung nach erforderlich, stärker auch auf die psychosoziale Situation einzugehen, d.h. in die Behandlung z.B. auch einen Psychologen einzubeziehen?

Weitere Themen:

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

### **Explorationsleitfaden (Kind)**

#### Freizeitgestaltung:

- Wie verbringst du deine Freizeit (Nachmittage, Wochenenden, Ferien)?
- Welche Hobbies hast du?
- Wieviel Zeit verbringst du mit diesen Hobbies? (genaue Zeitangaben)
- Bist du in einem Verein oder einer Organisation aktiv?
- Welche Sportarten betreibst du?
- Wie gut beherrschst du diese Sportarten im Vergleich zu Gleichaltrigen?
- Welche Pflichten hast du innerhalb oder außerhalb des Haushaltes (z.B. Spülen, Zeitungen austragen, Babysitten etc.)?

#### Sozialkontakte:

- Wieviele gute Freunde hast du?
- Wie oft pro Woche unternimmst du etwas mit deinen Freunden?
- Wie verträgst du dich mit Gleichaltrigen?
- Wie verstehst du dich mit deinen Geschwistern?
- Wie verstehst du dich mit deinen Eltern?
- Wer kommt bei euch zu Hause zu Besuch?

#### Schule?

- Wie sind zur Zeit deine Schulleistungen? (einzelne Fächer aufzählen)
- Welche Fächer magst du am liebsten?
- Und welche Fächer magst du weniger?
- Wie verstehst du dich mit den Mitschülern?
- Wie verstehst du dich mit den Lehrern?

#### Selbstbeschreibung:

- Wie würdest du dich selbst beschreiben?
- Was kannst du besonders gut?
- Und was kannst du weniger gut?
- Was findest du besonders gut an dir?
- Und was findest du weniger gut?

#### Problembereiche:

- Was belastet dich zur Zeit am meisten?
- Wie gehst du damit um? Wer hilft dir bei deinen Problemen?
- Mit wem kannst du darüber sprechen?
- Welche Probleme gibt es in Zusammenhang mit der Krankheit Diabetes?
- Wie kannst du diese Probleme bewältigen?
- Wer hilft dir?

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihr Befinden in den letzten 7 Tagen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so, wie es Ihrem eigenen Empfinden am besten entspricht.

---

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

**FLZ** Fragebogen zur Lebenszufriedenheit  
J. Fahrenberg, M. Myrtek, J. Schumacher & E. Brähler

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt



Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

## FRAGEBOGEN ZUR ELTERLICHEN BEWÄLTIGUNG

Dieser Fragebogen enthält verschiedene Bewältigungsmöglichkeiten, wie Eltern, die mit ihrem Kind in regelmäßiger ärztlicher Behandlung sind, mit der Situation umgehen können. Bitte lesen Sie die untenstehende Liste von Bewältigungsmöglichkeiten aufmerksam durch.

**Bitte geben Sie für jede Bewältigungsweise an, wie hilfreich diese für Sie persönlich ist oder war. Bitte kreuzen Sie nur eine Ziffer bzw. ein Zeichen an.**

Die einzelnen Ziffern bedeuten folgendes:

- 3 = sehr hilfreich**
- 2 = etwas hilfreich**
- 1 = kaum hilfreich**
- 0 = gar nicht hilfreich**

Sollten Sie bestimmte Bewältigungsmöglichkeiten bislang nicht genutzt haben, geben Sie bitte an, ob Sie diese Bewältigungsmöglichkeit bislang nicht ausprobiert haben oder ob es nicht möglich war, diese Möglichkeit zu nutzen. Kreuzen Sie dabei bitte eines der beiden folgenden Zeichen an:

**\* = habe ich nicht ausprobiert**

**# = war bislang nicht möglich**

- |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. Die Stabilität der Familie aufrechterhalten  | 0 | 1 | 2 | 3 | * | # |
| 2. Beziehungen und Freundschaften pflegen, die mir das Gefühl geben, wichtig und geachtet zu sein | 0 | 1 | 2 | 3 | * | # |
| 3. Meinem Partner (auch Expartner) vertrauen, dass er/ sie mich und mein(e) Kind(er) unterstützt  | 0 | 1 | 2 | 3 | * | # |
| 4. Schlafen   | 0 | 1 | 2 | 3 | * | # |
| 5. Beim Klinikbesuch mit dem Personal (Arzt, Pflegepersonal, Psychologe) sprechen                 | 0 | 1 | 2 | 3 | * | # |
| 6. Daran glauben, dass es meinem Kind bald bald besser geht                                       | 0 | 1 | 2 | 3 | * | # |
| 7. Berufstätig sein   | 0 | 1 | 2 | 3 | * | # |
| 8. Stärke zeigen  | 0 | 1 | 2 | 3 | * | # |
| 9. Geschenke für mich oder andere Familienmitglieder kaufen                                       | 0 | 1 | 2 | 3 | * | # |

10. Mit anderen Eltern in ähnlicher Lage sprechen	0	1	2	3	*	#
11. Essen	0	1	2	3	*	#
12. Andere Familienmitglieder zur Mithilfe im Haushalt anhalten	0	1	2	3	*	#
13. Mich zurückziehen	0	1	2	3	*	#
14. Mit dem Arzt über meine Sorgen um mein Kind sprechen	0	1	2	3	*	#
15. Darauf vertrauen, dass die Klinik im besten Interesse meiner Familie handelt	0	1	2	3	*	#
16. Enge Beziehungen zu anderen Menschen aufbauen	0	1	2	3	*	#
17. An Gott glauben	0	1	2	3		#
18. Mich selbst als Person weiterentwickeln	0	1	2	3	*	#
19. Mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation sprechen und von ihren Erfahrungen lernen	0	1	2	3	*	#
20. In der Familie mit allen etwas gemeinsam machen	0	1	2	3	*	#
21. Zeit und Kraft in den Beruf investieren	0	1	2	3	*	#
22. Daran glauben, dass mein Kind die bestmögliche medizinische Betreuung erhält	0	1	2	3	*	#
23. Freunde nach Hause einladen	0	1	2	3	*	#
24. Darüber lesen, wie andere Menschen in meiner Situation damit umgehen	0	1	2	3	*	#
25. Mit Verwandten etwas unternehmen	0	1	2	3	*	#
26. Mehr Selbstvertrauen und Unabhängigkeit entwickeln	0	1	2	3	*	#
27. Daran denken, dass ich vieles habe, für das ich dankbar sein kann	0	1	2	3	*	#
28. Hobbies (Kunst, Musik, Sport etc.) betreiben	0	1	2	3	*	#

29. Freunden und Nachbarn unsere Familiensituation erklären, damit sie uns verstehen	0	1	2	3	*	#
30. Unser Kind ermutigen, unabhängiger zu werden	0	1	2	3	*	#
31. Auf mein Äußeres achten, gepflegt bleiben	0	1	2	3	*	#
32. Mit Freunden etwas unternehmen	0	1	2	3	*	#
33. Regelmäßig mit meinem Partner ausgehen	0	1	2	3	*	#
34. Sicherstellen, dass die verordnete Behandlung (Medikamente etc.) zu Hause eingehalten wird	0	1	2	3	*	#
35. Die Beziehung zu meinem Partner enger gestalten	0	1	2	3	*	#
36. Mir selbst erlauben, auch einmal ärgerlich zu sein	0	1	2	3	*	#
37. Mich verstärkt meinem Kind (meinen Kindern) widmen	0	1	2	3	*	#
38. Mit jemandem (nicht Arzt oder Psychologe) über meine Gefühle sprechen	0	1	2	3	*	#
39. Mehr über die Krankheit meines Kindes lesen	0	1	2	3	*	#
40. Über persönliche Gefühle und Ängste mit meinem Partner reden	0	1	2	3	*	#
41. Freimachen von häuslichen Verpflichtungen, um mich zu erholen	0	1	2	3	*	#
42. Mein Kind regelmäßig in der Klinik vorstellen	0	1	2	3	*	#
43. Darauf vertrauen, dass immer alles gutgeht	0	1	2	3	*	#
44. Etwas mit meinem Kind (meinen Kindern) unternehmen	0	1	2	3	*	#

**Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ-D)**

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Bitte umblättern

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt



Bitte umblättern

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt





Datum:.....

Nr.:.....

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

Name (oder Code).....

Diabetes seit:.....Jahren

Alter:.....

Gewicht:..... kg

Geschlecht:  weiblich  männlich

Größe:.....cm

**Familienstand:**

- ledig
- verheiratet/feste Partnerschaft
- geschieden
- verwitwet

**Wie sind Sie beschäftigt?**

- Voll berufstätig
- Teilzeit
- Arbeitslos
- Hausfrau/Hausmann
- SchülerIn/StudentIn/Auszubild.
- RentnerIn/PensionärIn

**Wenn Sie in Ausbildung stehen, welche Schule besuchen Sie?**

- Sonderschule
- Hauptschule/Berufsschule
- Weiterführende Schule (Realschule, Gymnasium)
- Hochschule/Fachhochschule/Universität

**Was ist Ihr höchster Schulabschluss?**

- Kein Schulabschluss
- Hauptschule/Berufsschule
- Mittlere Reife
- Fachhochschulreife
- Abitur/Matura
- Hochschul-/Fachhochschul-/Universitätsabschluss

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

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

Die erste Feststellung soll als Beispiel dienen:

**1. Als Person mit Typ-I-Diabetes:**

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

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

Und nun beantworten Sie selbst:

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

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

**3. Mögliche Folgen von Insulinmangel:**

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

**4. Ein zu langer Spritz-Eß-Abstand:**

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

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

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

**6. Regelmäßiger Wechsel der Spritzstellen:**

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

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

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

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

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

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

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

**10. Zuckeraustauschstoffe/Ersatzzucker (Fruchtzucker):**

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

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

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

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

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

**13. Sehr hoher Blutzucker kann auftreten bei:**

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

14. Warnzeichen für hohen Blutzucker (Hyperglykämie) sind:

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

15. Aceton (Keton) kann auftreten:

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

16. Acetonausscheidung kann man feststellen:

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

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

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

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

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

19. Sinnvolle Maßnahmen bei plötzlich erhöhtem Blutzucker:

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

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

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

21. Mögliche Warnzeichen für niederen Blutzucker (Unterzucker):

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

22. Sinnvolle Maßnahmen bei Unterzucker:

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

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

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

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

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

**25. Mögliche Maßnahmen bei Fieber:**

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

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

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

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

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

**28. Mögliche Ursachen für erhöhte Blutzuckerwerte vor dem Abendessen:**

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

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

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

**30. Diabetische Folgeschäden:**

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

**31. Zusätzliche Risikofaktoren für das Auftreten von Folgeschäden:**

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

Rohwert.....

Prozentrang.....

T-Wert.....



Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt



Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

**ESI**

**Version V**

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt



Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

**Anleitung:**

Auf dieser Seite findest Du einige Sätze. Diese Sätze beschreiben, was fast alle Kinder hin und wieder machen, obwohl es den Eltern nicht gefällt. Stelle Dir nun einmal vor, wie Dein VATER darauf reagieren würde.

Bitte lies zu jedem Satz erst alle Antworten durch und mache dann ein Kreuz vor die Antwort, die am besten beschreibt, wie Dein VATER reagieren würde. Für jeden Satz nur eine Antwort ankreuzen! Falls Dein VATER anders reagieren würde, wähle bitte die Antwort, die dem Verhalten Deines VATERS am nächsten kommt.

1. Wenn ich meine Pflichten nicht erfülle ...

- nimmt er es mir nicht übel
- zeigt er mir, daß ich ihm Kummer gemacht habe
- schimpft er mit mir
- verbietet er mir meine Lieblingsbeschäftigung (z.B. Fernsehen, Radfahren)
- gibt er mir Stubenarrest
- schlägt er mich

2. Wenn ich freche Antworten gebe ...

- nimmt er es mir nicht übel
- zeigt er mir, daß ich ihm Kummer gemacht habe
- schimpft er mit mir
- verbietet er mir meine Lieblingsbeschäftigung (z.B. Fernsehen, Radfahren)
- gibt er mir Stubenarrest
- schlägt er mich

3. Wenn er hört, daß andere Kinder in der Schule besser stehen als ich ...

- nimmt er es mir nicht übel
- zeigt er mir, daß ich ihm Kummer gemacht habe
- schimpft er mit mir
- verbietet er mir meine Lieblingsbeschäftigung (z.B. Fernsehen, Radfahren)
- gibt er mir Stubenarrest
- schlägt er mich

4. Wenn ich mein Zimmer unordentlich zurücklasse ...

- nimmt er es mir nicht übel
- zeigt er mir, daß ich ihm Kummer gemacht habe
- schimpft er mit mir
- verbietet er mir meine Lieblingsbeschäftigung (z.B. Fernsehen, Radfahren)
- gibt er mir Stubenarrest
- schlägt er mich

5. Wenn ich nicht pünktlich nach Hause komme ...

- nimmt er es mir nicht übel
- zeigt er mir, daß ich ihm Kummer gemacht habe
- schimpft er mit mir
- verbietet er mir meine Lieblingsbeschäftigung (z.B. Fernsehen, Radfahren)
- gibt er mir Stubenarrest
- schlägt er mich

Vielen Dank für die Mühe, die Du Dir gegeben hast.

**Kontrolliere bitte noch einmal, ob Du auch alle Fragen beantwortet hast!**

**ESI**

**Version M**

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

**Anleitung:**

Auf dieser Seite findest Du einige Sätze. Diese Sätze beschreiben, was fast alle Kinder hin und wieder machen, obwohl es den Eltern nicht gefällt. Stelle Dir nun einmal vor, wie Deine MUTTER darauf reagieren würde.

Bitte lies zu jedem Satz erst alle Antworten durch und mache dann ein Kreuz vor die Antwort, die am besten beschreibt, wie Deine MUTTER reagieren würde. Für jeden Satz nur eine Antwort ankreuzen! Falls Deine MUTTER anders reagieren würde, wähle bitte die Antwort, die dem Verhalten Deiner MUTTER am nächsten kommt.

1. Wenn ich meine Pflichten nicht erfülle ...

- nimmt sie es mir nicht übel
- zeigt sie mir, daß ich ihr Kummer gemacht habe
- schimpft sie mit mir
- verbietet sie mir meine Lieblingsbeschäftigung (z.B. Fernsehen, Radfahren)
- gibt sie mir Stubenarrest
- schlägt sie mich

2. Wenn ich freche Antworten gebe ...

- nimmt sie es mir nicht übel
- zeigt sie mir, daß ich ihr Kummer gemacht habe
- schimpft sie mit mir
- verbietet sie mir meine Lieblingsbeschäftigung (z.B. Fernsehen, Radfahren)
- gibt sie mir Stubenarrest
- schlägt sie mich

3. Wenn sie hört, daß andere Kinder in der Schule besser stehen als ich ...

- nimmt sie es mir nicht übel
- zeigt sie mir, daß ich ihr Kummer gemacht habe
- schimpft sie mit mir
- verbietet sie mir meine Lieblingsbeschäftigung (z.B. Fernsehen, Radfahren)
- gibt sie mir Stubenarrest
- schlägt sie mich

4. Wenn ich mein Zimmer unordentlich zurücklasse ...

- nimmt sie es mir nicht übel
- zeigt sie mir, daß ich ihr Kummer gemacht habe
- schimpft sie mit mir
- verbietet sie mir meine Lieblingsbeschäftigung (z.B. Fernsehen, Radfahren)
- gibt sie mir Stubenarrest
- schlägt sie mich

5. Wenn ich nicht pünktlich nach Hause komme ...

- nimmt sie es mir nicht übel
- zeigt sie mir, daß ich ihr Kummer gemacht habe
- schimpft sie mit mir
- verbietet sie mir meine Lieblingsbeschäftigung (z.B. Fernsehen, Radfahren)
- gibt sie mir Stubenarrest
- schlägt sie mich

Vielen Dank für die Mühe, die Du Dir gegeben hast.

**Kontrolliere bitte noch einmal, ob Du auch alle Fragen beantwortet hast!**

Pat. Nr. ....

Zentrum .....

# Fragebogen für Kinder

Kid-KINDL<sup>®</sup>



Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt



Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt



Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt

Aus urheberrechtlichen Gründen entfernt