

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

**Alltagsbelastungen und Folgen für die berufliche
Entwicklung von Eltern chronisch kranker Kinder
am Beispiel Diabetes mellitus**

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

Vorgelegt von
Petra Busse-Widmann

aus

Markt Indersdorf

2005

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

Berichterstatter: Prof. Dr. H.P. Schwarz

Mitberichterstatter: Priv. Doz. Dr. K. Adelhard

Mitbetreuung durch
den promovierten Mitarbeiter:

Dekan: Prof. Dr. med. D. Reinhardt

Tag der mündlichen Prüfung: 22.06.05

DANKSAGUNG:

Hiermit möchte ich mich ganz persönlich für die Unterstützung und Motivation für das Gelingen dieser Arbeit bedanken bei:

Herrn Dr. Klemens Raile, PD Dr. Karin Lange, Dr. Vera Noelle, Prof. Dr. Reiner Frank, Prof. Hans-Peter Schwarz

und ganz besonders meinem Mann Nikolaus, meinen Kindern Fabian und Lara, die so oft auf mich verzichtet haben.

INHALTSVERZEICHNIS:

1.0 EINLEITUNG	5
2.0 GRUNDLAGEN	6
2.1 CHRONISCHE KRANKHEITEN IM KINDES UND JUGENDALTER	8
2.1.1 <i>Definition und Systematik</i>	8
2.1.2 <i>Epidemiologie</i>	9
2.1.3 <i>Belastungen für Eltern chronisch kranker Kinder</i>	9
2.2 DIABETES MELLITUS.....	11
2.2.1 <i>Epidemiologie</i>	11
2.2.2 <i>Ätiopathogenese des Typ-1 Diabetes</i>	12
2.2.3 <i>Therapie</i>	15
2.2.4 <i>Psychosoziale Belastungen</i>	31
2.2.5 <i>Lebensqualität</i>	33
2.3 GESELLSCHAFTLICHER WANDEL.....	34
2.3.1 <i>Wirtschaftliche Situation in Deutschland</i>	36
2.3.2 <i>Alleinerziehende Familien/ Patchworkfamilien</i>	37
2.3.3 <i>Kinderbetreuungsmöglichkeiten</i>	38
3.0 UNTERSUCHUNG	41
3.1 STICHPROBE	41
3.2 METHODEN	43
3.3 ERGEBNISSE	48
3.3.1 <i>Familiäre Situation</i>	48
3.3.2 <i>Ausbildungsniveau der Eltern</i>	49
3.3.3 <i>Berufstätigkeit der Eltern vor Diabetesmanifestation</i>	50
3.3.4 <i>Berufstätigkeit der Eltern nach der Diabetesmanifestation</i>	51
3.3.5 <i>Erlebte Mehrbelastung im Vergleich zu einem gesunden Kind</i>	54
3.3.6 <i>Finanzielle Folgen der Diabetesmanifestation für Familien</i>	56
4.0 ZUSAMMENFASSUNG	57
5.0 DISKUSSION	58
6.0 LITERATURVERZEICHNIS	61

Alltagsbelastungen und Folgen für die berufliche Entwicklung von Eltern chronisch kranker Kinder am Beispiel Diabetes mellitus

1.0 Einleitung

Wenn ein Kind chronisch erkrankt, oder mit einer chronischen Erkrankung auf die Welt kommt, ist das zunächst für die Eltern und die ganze Familie ein Schock und eine narzistische Kränkung. Jeder wünscht sich ein gesundes Kind und ein problemloses Leben. Warum hat genau diese Familie so ein Schicksal getroffen? Welche Belastungen kommen auf die Familie zu, wie beeinträchtigt die Erkrankung das Alltagsleben, wie müssen die Lebensbedingungen an die Erkrankung angepasst werden? Müssen Eltern oder die ganze Familie Strukturen verändern, um diese Anpassungsleistung durchzuführen? Um diese Fragen beantworten zu können, muss zunächst einmal ein Überblick über chronische Krankheiten gegeben werden. Dann werden Folgen auf die Alltagsbelastungen, die Lebensqualität und die verschiedenen Lebensbereiche, Mobilität, Selbstständigkeit, Einschränkungen, Anpassungsleistungen näher beleuchtet. Pless et al. (1993) [1] wiesen darauf hin, dass die Gemeinsamkeiten von Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen größer sind als ihre Unterschiede. In dieser Arbeit wurden in einer multizentrischen Studie in Deutschland am Beispiel des Diabetes mellitus Typ-1 im Kindes- und Jugendalter einige dieser Aspekte beleuchtet. Die Arbeit soll die Lebenssituation der Familien mit einem chronischen kranken Kind skizzieren und Vorschläge für die bessere Versorgung der Betreuung chronisch kranker Kinder machen.

2.0 Grundlagen

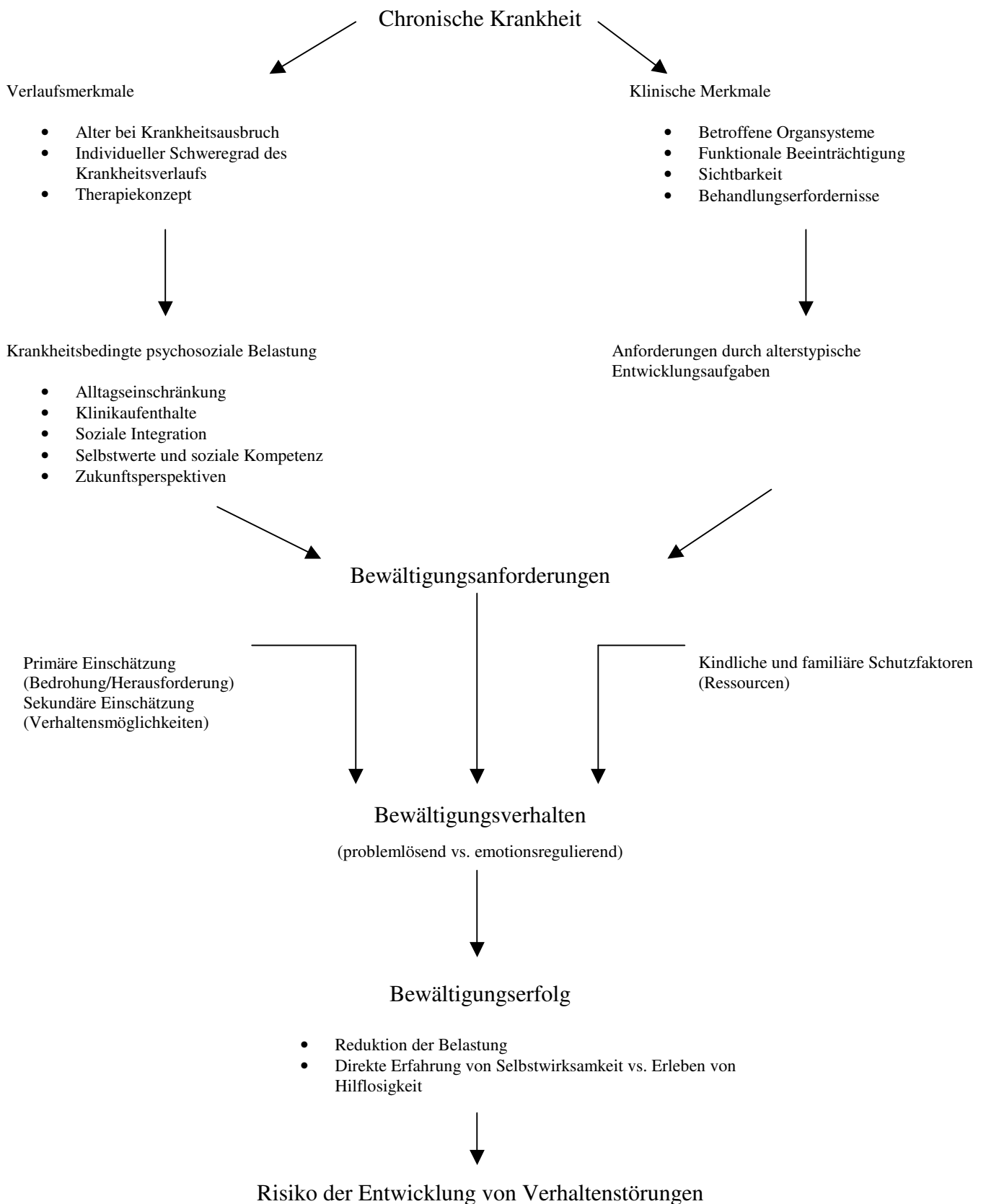
In den letzten 20 Jahren hat sich das Krankheitsspektrum der Pädiatrie in den Industrienationen immer mehr in Richtung chronische Erkrankungen verschoben [2]. Bakterielle und viral bedingte Infektionskrankheiten, ebenso wie klassische Kinderkrankheiten können heute durch flächendeckende Impfungen und andere Präventivmaßnahmen drastisch reduziert werden. Medizinische Behandlungserfolge haben viele Patienten mit Erkrankungen, die vor Jahrzehnten noch unabwendbar tödlich verliefen, zwar vor einem frühen Sterben bewahren können, dies allerdings zum Preis einer zurückbleibenden chronischen Erkrankung. Die Behandlungsstrategie liegt z.B. bei den Stoffwechselerkrankungen in einer Kombination aus einer kontinuierlichen Prophylaxe von Folgeerkrankungen und einer risikogerechten Krisenintervention für den Fall, dass es zu akuten Stoffwechselentgleisungen kommt.

Allen chronischen Erkrankungen gemeinsam ist die notwendige kontinuierliche Betreuung der betroffenen Kinder, der Mehraufwand, sowie die Belastung, die sowohl das Kind als auch die Familie hat, um ein „normales Leben“ führen zu können.

Im Gegensatz zum klassischen psychosomatischen Ansatz sieht die Psychologie der chronischen Krankheiten eine umgekehrte Wirkungsrichtung: Die körperlichen Störungsbilder können zu psychosozialen Folgeerscheinungen führen, da

1. körperlich chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ein erhöhtes Risiko für sekundäre psychiatrische Störungen bzw. Verhaltensstörungen darstellen.
2. die Qualität der Krankheitsbewältigung und die Bereitschaft zur Therapiemitarbeit den organmedizinischen Krankheitsverlauf mitbestimmt.

Im folgenden Schema skizziert Petermann den Zusammenhang von Krankheitsmerkmalen, Bewältigungsstrategien und dem Risiko für Verhaltensstörungen. Die Merkmale der Erkrankung (klinische, sowie Verlaufsmerkmale) addieren sich zu den individuellen Belastungen der Person hinzu. Diese Anforderungen können unterschiedlich bewältigt werden. Subjektive Copingstrategien sowie Risiko- und Schutzfaktoren aus der eigenen Biographie führen zu einem Bewältigungserfolg. Entweder kann die Person Entlastung für ihre Situation erfahren oder sie erlebt eine Hilflosigkeit, der sie sich ausgesetzt fühlt.



Zusammenhang zwischen Krankheitsmerkmalen, Krankheitsbewältigung und dem Risiko von Verhaltensstörungen [3]

2.1 Chronische Krankheiten im Kindes und Jugendalter

2.1.1 Definition und Systematik

Man findet verschiedene Definitionen des Begriffes „chronische Krankheit“. Nach Noeker und Petermann [3] ist eine Abgrenzung zur akuten Erkrankung insofern schwierig, als auch chronische Krankheiten immer wieder von akuten Krisen begleitet werden. Nach diesen Autoren ist auch eine eindeutige Abgrenzung zu Behinderungen schwierig, da chronische Krankheiten nicht selten mit funktionellen Einschränkungen einhergehen. Die meisten Definitionen konzentrieren sich auf die Kategorien: Verlaufsdauer, kontinuierlicher Behandlungsbedarf, sowie erhebliche psychosoziale Belastungen und somit Einschränkungen der Lebensqualität des Kindes oder Jugendlichen.

Laut Haller [4] ist „eine chronische Erkrankung ein langfristig andauerndes, grundsätzlich nicht heilbares Leiden, das ohne adäquate medizinische Therapie zu einer weiteren körperlichen Schädigung oder gar zum Tode führen kann. Ihrem Wesen nach hat diese körperliche Beeinträchtigung Auswirkungen auf das somatische, psychische und soziale Wohlbefinden“. Im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen können funktionelle Einschränkungen der Alltagsaktivitäten und der sozialen Rollen vorliegen. Chronisch kranke Kinder und Jugendliche sind auf Hilfen zur Kompensation oder Minimierung der funktionellen Einschränkungen durch eine spezifische Medikation, eine spezielle Diät, medizinische Hilfsmittel oder persönliche Anleitung angewiesen. Somit erfordert eine chronische Erkrankung eine kontinuierliche Behandlung und Betreuung, die in der Regel von den Eltern übernommen werden kann und auch soll.

2.1.2 Epidemiologie

In Abhängigkeit der verschiedenen Definitionen schwanken Angaben über die Prävalenz chronischer Krankheiten im Kindes und Jugendalter zwischen 5,7% und 50% [3,5]. Die sehr hohen Diskrepanzen in den statistischen Angaben sind primär in den sehr unterschiedlichen Auffassungen begründet. Einige Autoren zählen bereits schwache allergische Reaktionen, wie Heuschnupfen zu den chronischen Krankheiten. Die Mehrzahl der Autoren gehen von einer Gesamtprävalenz von ca. 10% aus [6]. Ziel der Krankheitsverarbeitung ist die Anpassung an die neuen Gegebenheiten. Die Aufgabe ist, die Erkrankung und die Folgen in das Leben zu integrieren, ohne dabei die Krankheit in den Vordergrund zu stellen.

Das Leben mit einer chronischen Krankheit beeinträchtigt nicht nur das chronisch kranke Kind, sondern ebenso die gesamte Familie und das direkte Umfeld.

2.1.3 Belastungen für Eltern chronisch kranker Kinder

Chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter gehen mit einer Vielzahl allgemeiner und krankheitsspezifischer Belastungen einher. Die allgemeinen Belastungen beziehen sich auf die existenziellen Aspekte der Krankheit, die beeinträchtigten Zukunftsperspektiven, die Entwicklung von Selbstbild und Kompetenz, Partnerschaftswahl, Berufsaussichten, und allgemein Alltagsbewältigung. Die krankheitsspezifischen Anforderungen sind abhängig vom Krankheitsbild, vom Alter des Kindes bei Manifestation und von den therapeutischen Anforderungen, die die jeweilige Erkrankung erfordert.

Die Eltern sind häufig aufgrund der Vielzahl der mit dem Krankheitsmanagement verbundenen Stressoren mit besonders hohen Erziehungsanforderungen konfrontiert. Die Kinder haben oft nicht das Verständnis dafür, was die Diagnose bedeutet und orientieren sich an der Reaktion der Eltern. Ziel der Krankheitsverarbeitung ist, sich den neuen Gegebenheiten anzupassen und diese in das Leben zu integrieren.

Die Diagnoseverarbeitung verläuft nicht statisch sondern in Phasen, die sich etwa an das Trauermodell von Kübler-Ross [7] anlehnen. Nach der ersten Phase des Schocks folgen Leugnen, Verhandeln, Aggression, Trauer und letztlich Annehmen, Akzeptieren. Die Abfolge dieser Phasen läuft dynamisch mit Vor- und Rückschritten. Es dauert oft Jahre, wenn nicht

Jahrzehnte bis die Betroffenen aufhören mit ihrem Schicksal zu hadern, sondern es so annehmen, wie es nun mal gegeben ist. Die Reaktion der Eltern hat meist starken Einfluss auf die Krankheitsbewältigung der Kinder.

Die physische Belastung ist abhängig vom Grad der Behinderung . Im Falle eines chronisch kranken Kindes liegt die Belastung, besonders bei der Mutter, die die meiste Zeit mit dem Kind verbringt. Sie organisiert Arztbesuche, Medikamente, kocht eventuell nach besonderen Vorschriften und muss in besonderen Fällen körperlich viel leisten (Pflegefall, spastische Erkrankung). Schlafmangel oder unterbrochene Nächte sind dann die Regel.

Da chronische Erkrankungen ein großes Spektrum an individuellen Belastungen und therapeutischen Folgen mit sich bringen, werden nun am Beispiel einer der häufigsten endokrinen Erkrankungen im Kindes und Jugendalter die Alltagsbelastungen für die Eltern und Folgen für die berufliche Zukunft der Eltern untersucht.

2.2 Diabetes mellitus

Der Diabetes mellitus Typ 1 ist eine der häufigsten und am weitesten verbreiteten endokrinen Erkrankung im Kindes – und Jugendalter. Sie kommt in jeder Altersstufe und in allen Völkern vor. [8]

2.2.1 Epidemiologie

Nach einer Erhebung in Baden-Württemberg zwischen 1987-1998 wird die Inzidenzrate in Deutschland auf 12,9/100.000 Kinder unter 15 Jahren hochgerechnet. (95% CI 12,37 – 13,37) [9]. Somit leben in Deutschland ca. 11.000 Kinder unter 15 Jahren mit Diabetes. Knaben und Mädchen sind gleich häufig betroffen. Das durchschnittliche Alter bei Diagnosestellung liegt nach Neu bei 8,7 Jahren für Jungen und bei 8,6 Jahren für Mädchen [9].

Altersgruppe	0- bis 4-jährige	5- bis 9-jährige	10- bis 14-jährige
Fallzahl [n]	557	901	1067
Inzidenzrate [n/100.000/Jahr]	8,17	13,54	16,89
95%- Konfidenzintervall	7,49 - 8,85	12,65 – 14,42	15,88 – 17,90

Altergruppenspezifische Inzidenzraten im Zeitraum 01.01.1987 – 31.12.1998

Signifikante Inzidenzunterschiede treten bei der Berücksichtigung von Alter, Region und Jahreszeit auf. Bei Diagnosestellung waren 22% der Kinder zwischen 0-4 Jahren, 36% zwischen 5-9 Jahren und 42% zwischen 10 und 14 Jahren [9].

In ganz Europa fällt ein bisher nicht erklärbares Nord-Süd-Gefälle auf: Während in Nordeuropäischen Ländern (Finnland, Norwegen, Schweden) von 100 000 gleichaltrigen Kindern und Jugendlichen 100-200 betroffen sind, nehmen die mitteleuropäischen Ländern (Deutschland, Schweiz, Frankreich, Tschechoslowakei) mit 50-100 auf 100 000 eine Mittelstellung ein. In Ländern der Südregionen (Spanien, Italien) ist die Prävalenz des Typ-1 Diabetes noch geringer (10-25 auf 100 000) [10].

Auffällig ist ein Manifestationsgipfel in den Sommermonaten [11]. Seit ca. 10 Jahren nimmt die Häufigkeit noch dramatisch zu. Besonders betroffen sind davon die Kinder unter 5 Jahren, sowie Kinder im präpubertären Alter zwischen 10 und 12 Jahren.

Diese Zunahme ist nicht nur in Deutschland, sondern auch anderen europäischen Ländern und in den USA [12,13,14] zu beobachten.

2.2.2 Ätiopathogenese des Typ-1 Diabetes

Der Typ-1 Diabetes ist eine genetisch determinierte Erkrankung, d.h. Voraussetzung für die Entstehung eines Typ-1 Diabetes ist eine genetische Prädisposition. Das Risiko an Diabetes zu erkranken, ist für Verwandte eines Diabetikers größer, als für einen Menschen, in dessen Familie kein Diabetes nachweisbar ist (Gesamtbevölkerung bei 0,3-0,6%). Da nach allen bis heute vorliegenden genetischen Studien die Diabeteshäufigkeit geringer ist als nach einem monogenetischen Erbgang zu erwarten wäre, geht man von einem multifaktoriellen Erbmodus aus. Nach Hürter und Lange sind bis heute drei Ursachen zur Entstehung des Typ-1 Diabetes mellitus bekannt, die kompliziert zusammenwirken [15]. 1. Erbllichkeit, 2. Autoimmunprozess und 3. auslösende Faktoren.

2.2.2.1 Erbllichkeit

Rimoin u. Schimke konnten 1971 [16] mehr als 30 genetische Syndrome mit abnormer Glucosetoleranz zusammenstellen, denen verschiedene genetische Determinanten zugrunde liegen. Pyke (1977) [17] spricht daher von einer „genetischen Heterogenität“. Wie oben bereits erwähnt liegt die Prävalenz des Typ-1 Diabetes in Europa zwischen 0,3-0,6%, [18] in Deutschland eher bei 0,3% [19]. Das Erbrisiko eines Angehörigen ersten Grades eines Typ-1 Diabetikers beträgt etwa 5%. Bei Kindern erkrankter Väter entwickelt sich häufiger (5-6%) ein Typ-1 Diabetes, als bei Kindern diabetischer Mütter (2-3%)[20] .

2.2.2.2 Autoimmunprozess

Sehr häufig tritt der Diabetes bei Kindern und Jugendlichen während oder im Anschluss an einen Infekt auf.

Als erwiesen gilt daher, dass Virusinfektionen als „exogene Trigger“ für die Zerstörung der B-Zellen verantwortlich sein können.

Dieser Autoimmunprozess ist gekennzeichnet durch eine progrediente Zerstörung der insulinproduzierenden B-Zellen in den Langerhans'schen Inseln des Pankreas. Dadurch entsteht ein Insulinmangel mit einem möglichen Insulinmangelsyndrom, das sich durch die klassischen Zeichen Polyurie, Polydypsie, Gewichtsverlust und Ketoazidose manifestiert [21]. Ursache hierfür ist der relative oder absolute Insulinmangel mit einer chronischen Hyperglykämie.

2.2.2.3 Auslösende Faktoren

Bei der Suche nach möglichen Ursachen des Typ-1 Diabetes standen zunächst folgende Beobachtung von Füchtenbusch und Ziegler [22] im Raum:

Sie stellten fest, dass die Konkordanz für eineiige Zwillinge nur 35% – 50% beträgt. Außerdem zeigen Migrationstudien, dass in Populationen, die aus Ländern mit niedriger Diabetesinzidenz in Regionen mit höherer Diabetesinzidenz umzogen, eine steigende Inzidenz auftrat, die bald die Inzidenzrate der neuen Umgebung erreichte. Das Risiko, an Diabetes zu erkranken ist somit geographisch unterschiedlich. Insgesamt nimmt die Inzidenz aber weltweit zu [15].

Es werden daher Stilldauer, Ernährungsfaktoren, perinatale Faktoren, Alter und Sozialstatus der Eltern sowie Noxen und Toxine als auslösende Faktoren in Betracht gezogen.

Der Verdacht dass zwischen Impfungen und Typ-1 Diabetes bei Kindern und Jugendlichen ein Zusammenhang existiere wurde von Keller-Stanislawski [23] und kürzlich von einer dänischen Arbeitsgruppe widerlegt [24].

2.2.3 Therapie

Als übergreifende Therapieziele für Kinder mit Diabetes mellitus Typ1 der Arbeitsgemeinschaft pädiatrischer Diabetologie (AGPD) steht eine normale körperliche, seelische und psychosoziale Entwicklung. Die wesentlichen Elemente in der Langzeitbehandlung des Typ-1 Diabetes bei Kindern und Jugendlichen („Insulin“, „Ernährung“ und „körperliche Aktivität“) sind bereits 1976 von Joslin [25] in der Metapher des Tempels dargestellt worden. Die weiteren Säulen „Selbstkontrolle“ und „Psychologie“ kamen erst in den 80-er Jahren hinzu.

Für Kinder und Jugendliche muss die Vermittlung des Wissens und der Therapieziele altersentsprechend angepasst werden. Dabei ist das metabolische Ziel immer eine normnahe Stoffwechseleinstellung unter Vermeidung von schweren Hypoglykämien, was mit Hilfe einer rationalen Insulintherapie angestrebt wird [15], um schwere Folgeerkrankungen zu vermeiden. Folgeerkrankungen des Typ-1 Diabetes, die das Lebensschicksal der Patienten bestimmen sind die diabetische Retinopathie, Nephropathie, Neuropathie, sowie eine Makroangiopathie. Diese können in Abhängigkeit von der Qualität der Stoffwechsellaage nach 10 bis 20 Jahren auftreten. Nach über 20-jähriger Diabetesdauer können bei fast allen Patienten mittels Fluoreszenzangiographie Zeichen einer Mikroangiopathie im Sinne von Mikroaneurysmen am Augenhintergrund nachgewiesen werden [26] .



Wesentliche Elemente zur Langzeitbehandlung des Diabetes mellitus (angelehnt an Joslin 1976)

2.2.3.1 Insulin

Jedes diabetische Kind und jeder diabetische Jugendliche muss lebenslang mit Insulin behandelt werden. Bereits 1889 erkannten Mering und Minkowski [27] in Straßburg die Bedeutung des Pankreas für die Entstehung des Diabetes mellitus. 1921 gelang es Banting und Best [28] in Toronto (Kanada) das wirksame Hormon Insulin zu isolieren und für die lebensnotwendige Therapie des Typ-1 Diabetes verfügbar zu machen. Leonhard Thompson wurde 1922 mit 14 Jahren von Joslin in Boston als erster diabeteskranker Mensch mit der neuentdeckten Substanz behandelt [25]. Ihm verordnete man versuchsweise eine Dauerbehandlung mit Extrakten von Rinderpankreas. Er starb im Alter von 27 Jahren an den Folgen einer Lungenentzündung. Ted Ryder wurde ebenfalls bereits als Kind 1922 mit Insulin behandelt und erfreute sich noch Anfang der 90er Jahre guter Gesundheit.

Insulin ist ein Eiweißhormon mit zwei Ketten, zu 21 und 30 Aminosäuren. Es hat mehrere Funktionen, einerseits spielt es eine entscheidende Rolle bei der Energieversorgung der Muskel- und Fettzellen, was zum Sinken des Blutzuckerspiegels führt, andererseits beeinflusst es auch den Eiweiß- und Fettstoffwechsel.

Bis etwa 1980 wurde Insulin ausschließlich aus den Bauchspeicheldrüsen von Schlachttieren, insbesondere von Rindern und Schweinen gewonnen. Inzwischen wird Insulin mit unterschiedlichen Methoden als Humaninsulin (entspricht der identischen Aminosäuresequenz des menschlichen Insulins) hergestellt. Dabei unterscheidet man die gentechnologische Herstellung von biosynthetischem Humaninsulin von der enzymatisch-chemischen Umwandlung von Schweineinsulin in semisynthetisches Humaninsulin.

Heute differenziert man grob zwischen zwei Insulinarten für therapeutische Zwecke: Normalinsuline (auch Altinsuline oder reguläre Insuline genannt) mit schnellem Wirkungseintritt und kurzer Wirkdauer von Verzögerungsinsulinen (Intermediärinsulin, Basalinsulin) mit langsamem Wirkungseintritt und langer Wirkdauer. Meist werden beide Insulinarten in verschiedenen Therapieplänen kombiniert: Eine feste Mischung aus diesen beiden Insulinarten mit nur 2 Injektionen nennt man konventionelle Therapie (CT). Sie minimiert die Injektionen, lässt allerdings keinerlei Spielraum für Dosisanpassung auf Blutzuckerschwankungen, bzw. Ernährungsveränderungen zu.

Patienten mit dieser Therapie sind auf ein starres Insulinregime angewiesen, das eine hohe Disziplin und Regelmäßigkeit erfordert, da das Leben sich nach dem Wirkungsverlauf des Insulins ausrichten muss.

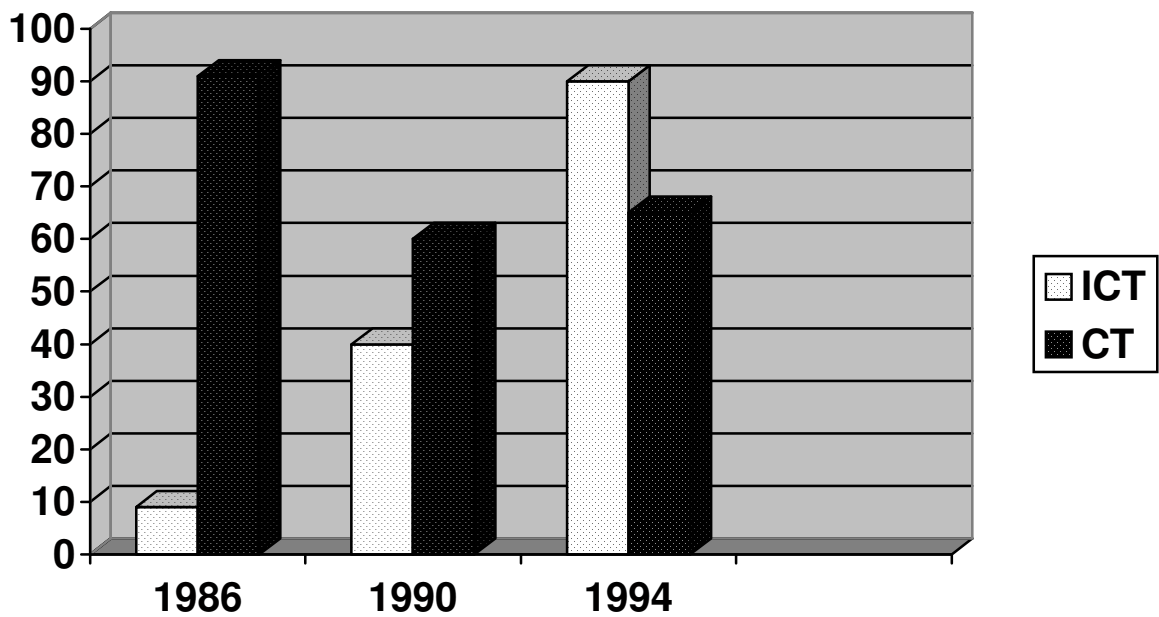
Die intensivierte Insulintherapie (ICT) erfolgt durch eine freie Mischung an Normal- und Verzögerungsinsulin mit Dosisanpassung. Sie erfordert mehrere Insulininjektionen pro Tag mit der Möglichkeit einer relativ freien Tages- und Ernährungsgestaltung. Voraussetzung für diese Insulintherapie ist ein hohes Wissen durch fundierte Schulung, die Fähigkeit rechnen zu können, sowie Eigenverantwortung und Disziplin.

Die Insulinpumpentherapie ist heute die modernste Form der Therapie. Dabei wird durch eine extern getragene handliche Insulininfusionspumpe kontinuierlich Normalinsulin infundiert. Das Prinzip der Insulininjektionspumpentherapie besteht darin, dass der Patient neben einer nahrungsunabhängigen Basalrate eine nahrungsabhängige Abruftrate abgeben kann.

Kinder sind, unabhängig von der Therapieform mit der verantwortlichen Gestaltung des Diabetesmanagements bis ins frühe Jugendalter auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen [29].

Spätestens seit der DCCT [30] ist bekannt, dass durch eine möglichst normnahe Stoffwechsellage, Folgeerkrankungen, wie schwerwiegende mikroangiopathische Veränderungen (Retinopathie, Nephropathie), bzw. makroangiopathische Gefäßveränderungen (koronare Herzerkrankungen) sowie Neuropathien der sensorischen, motorischen und autonomen Nerven vermieden werden können.

Nach heutigem Stand der Wissenschaft haben sich die intensivierte Insulintherapie und die Pumpentherapie trotz des hohen Aufwandes nicht nur in Deutschland als Therapie der Wahl für die Mehrheit der Kinder mit Typ-1 Diabetes unter 14 Jahren durchgesetzt [31,32].



Prozentualer Anteil der mit CT bzw. ICT betreuten Patienten am Beispiel der Diabetesambulanz des Kinderkrankenhauses auf der Bult Hannover zu drei verschiedenen Zeitpunkten [15]

Die fachgerechte Umsetzung der intensivierten Insulintherapie mit täglich mehrfachen Blutglukosekontrollen, Berechnung des Kohlenhydratgehalts der Mahlzeiten, Anpassung der Insulindosis und mindestens vier Injektionen setzt kognitive Kompetenzen voraus, die erst bei Jugendlichen erwartet werden können [29].

2.2.3.2 Ernährung

Die Ernährung von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1 Diabetes sollte nach allgemeinen Gesichtspunkten vielseitig und ausgewogen sein [33].

Kersting et al [34] empfiehlt eine optimierte Mischkost nach folgenden Kriterien:

- Landestypische Ernährungsgewohnheiten (z.B. Mahlzeitenmuster mit einer warmen und 2 kalten Hauptmahlzeiten, sowie zwei kleinere Zwischenmahlzeiten)
- Typische Essensvorlieben und – abneigungen der verschiedenen Altersgruppen (Süßspeisen, Nudeln oder bestimmte Zubereitungsarten)
- Preiswürdige und allgemein verfügbare Lebensmittel

Diese Mischkost unterscheidet sich in Art, Zusammensetzung und Menge nicht von derjenigen stoffwechselgesunder Kinder. Der Energiebedarf des Kindes richtet sich nach Alter und Geschlecht, Körpergröße und Gewicht, aber auch nach der von Tag zu Tag wechselnden Lebensweise mit unterschiedlicher körperlicher, geistiger und seelischer Belastung.

Für die Schätzung von Art, Zusammensetzung und Menge der Nahrungsmittel und deren Wirkung auf den Blutglukosespiegel sind detaillierte Kenntnisse auf dem Gebiet der Ernährungslehre, der Nahrungsmittellehre, der Verdauung von Nahrungsmitteln und Resorption von Nährstoffen und ihrer Wirkung auf die Blutglukosekonzentration von immenser Wichtigkeit.

Die in den Nahrungsmitteln enthaltene Nährstoffe haben 2 lebensnotwendige Funktionen:

- Baustoffe zum Aufbau des Körpers (besonders während des Wachstums in der Kindheit und Jugend) und zum Ersatz (in jedem Alter)
- Betriebsstoffe für die Arbeitsleistung (Muskelarbeit) und Wärmebildung (Grundumsatz)

Nach Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) sollten 55% der Gesamtkalorien durch Kohlenhydrate gedeckt sein, 30% durch Fette und 15 – 20% in Form von Proteinen. Diese Empfehlung ist allgemeingültig und gilt sowohl für ein gesundes Kind als auch für ein Kind mit Diabetes, solange das Kind normalgewichtig ist und keine weiteren Einschränkungen erforderlich sind.

Ausschlaggebend für die Insulintherapie ist die Berechnung der Kohlenhydrate. Eine Kohlenhydrateinheit (1KE) entspricht 10 bis 12 Gramm Kohlenhydraten. Dies vereinfacht die Berechnung der Dosisanpassung.

Kohlenhydrate kann man in

Monosaccharide (Einfachzucker), *Disaccharide* (Zweifachzucker) und *Polisaccharide* (Mehrfachzucker) einteilen.

Einfachzucker sind Traubenzucker (Glukose) und Fruchtzucker (Fruktose), die im Dünndarm resorbiert werden.

Zweifachzucker sind Milchzucker (Laktose), Malzzucker (Maltose), und Haushaltszucker (Saccharose). Sie werden im Dünndarm von Enzymen in Einfachzucker gespalten.

Mehrfachzucker sind Stärke, Glykogen und Ballaststoffe.

Rohr- und Traubenzucker sollten aufgrund der schnellen Resorption und des damit verbundenen schnellen Blutzuckeranstieges nur in kleinen Mengen verzehrt werden. Längerkettige Kohlenhydrate werden unterschiedlich schnell ins Blut aufgenommen, sodass sich ein glykämischer Index für alle kohlenhydrathaltigen Nahrungsmittel errechnen lässt.

Als Süßungsmittel werden Zuckeraustauschstoffe wie Fruktose, Sorbit, Mannit oder Xylit, sowie anrechnungsfreie Süßstoffe wie Cyclamat, Aspartam und Acesulfan-K und Saccharin verwendet. Diabetikerprodukte sind obsolet [34].

2.2.3.3 Körperliche Aktivität

Bereits vor der Einführung von Insulin war körperliche Aktivität eine Hauptsäule der Diabetesbehandlung, da sie den Glukosestoffwechsel günstig beeinflusst und die Blutglukose senkt. Heute üben Typ-1 Diabetiker alle Sportarten auf jedem Leistungsniveau aus, einschließlich Freizeitsport, Fitness-Sport, Wettkampfsport oder Hochleistungssport [35]. Wegen der günstigen Beeinflussung bekannter Risikofaktoren für diabetische Folgeerkrankungen, im einzelnen Dyslipoproteinämie, Hypertension und Übergewicht ist nahezu jede Sportart oder Leistungsstufe für Jugendliche und Erwachsene mit Typ-1 Diabetes möglich [36].

Ergänzend zu den medizinischen Empfehlungen für Sport zur Beeinflussung der Stoffwechselkontrolle und Insulinwirkung gibt es auch psychologische Gründe, die für körperliche Aktivität im Kindes- und Jugendalter bei Diabetes mellitus sprechen: Regelmäßige körperliche Aktivität verbessert die Lebensqualität, das Selbstwertgefühl und das Gesundheitsbewusstsein [37] und kann sogar die Resilienz der Kinder erhöhen [38].

Um den präventiven Aspekt optimal einzusetzen muss von Anfang an körperliche Aktivität in den Therapieplan eingeplant werden und die entsprechende Insulindosisanpassung erlernt werden.

In der Schulung sollten praktische Fertigkeiten zur Umsetzung der Therapie, je nach Alter erlernt werden. Das heißt, bei einem Kleinkind oder Vorschulkind genügt es, das Messgerät zu holen, einen Finger zu bestimmen, der „mutig genug ist, sich für die Selbstkontrolle zur Verfügung zu stellen“ bzw. selbst die Hände zu waschen. Bei einem Schulkind kann das eine selbstständige Blutzuckermessung sein, und eventuell selber zu injizieren, ab ca. 12 Jahren können die Kinder auch selbstbestimmt die Dosisanpassung bzw. die Anpassung der Kohlenhydrate übernehmen. Grundlegender Bestandteil jeder Diabetestherapie ist daher eine adäquate und qualitätskontrollierte Schulung der Kinder und Jugendlichen und ihrer Eltern, orientiert an strukturierten und evaluierten Schulungskonzepten, empfohlen von nationalen und internationalen Vereinigungen: DDG, ADA, ISPAD, [40,41, 42, 43]

Nach einer multizentrischen Studie zur Prozess- und Ergebnisqualität eines strukturierten Schulungsprogrammes für Kinder zwischen 7 und 12 Jahren beträgt der mittlere Schulungsumfang je Kind 26 Unterrichtsstunden (Theorie und praktische Übungen auf Station) während der stationären Phase der Manifestation [44].

Die Initialschulung der Kinder, d.h. ihre erste bewusste Auseinandersetzung mit dem Diabetes, stellt dabei entscheidende Weichen [45]. In Folgeschulungen, werden medizinisches Wissen, in Projekten (Schullandheim, Gruppenschulungen, Eltern-Kind-Schulungen) theoretische Kenntnisse und praktische Anwendung aufgefrischt und trainiert.

Ziel jeder Schulung sollte sein, soziale Kompetenz zu fördern, und Eltern, sowie Kinder auf ihrem Weg zu größtmöglicher Selbstständigkeit zu begleiten [46].

2.2.3.5 Psychologische Dimensionen

Die Diabetesdiagnose bei einem Kind stellt ein kritisches Lebensereignis dar. Meist ist die Diagnose völlig überraschend und trifft die Familie wie ein Schock. Die ersten Reaktionen der Eltern reichen von tiefer Verstörtheit, Leugnung der Realität, Depression, Angst und Schuldvorwürfen bis hin zu absoluter Hilflosigkeit. In vielen Fällen besteht in der Initialphase der Wunsch nach psychologischer Beratung [47,48].

Gerade in der psychosozialen Unterstützung gibt es nach einer Untersuchung von Thyen et al. [49] die größte Versorgungslücke. Diese Versorgungslücke geht mit einer erhöhten familiären Belastung einher.

Grundsätzlich sollte eine supportive Begleitung der Eltern dazu beitragen, ein positives Familienklima zu erhalten und mit einer klaren Rollenverteilung eine aktive Lebensbewältigung und ein adäquates Interaktionsmuster zu fördern. Nach Seiffge-Krenke [39] herrscht in Familien mit einem an Diabetes erkrankten Kind ein Familienklima, das durch ein hohes Maß an Strukturierung, Organisation, Kontrolle und Leistungsorientierung geprägt ist. Dies kann zunächst als eine Anpassung an das alltägliche Krankheitsmanagement interpretiert werden.

Beide Eltern müssen ein ausbalanciertes Verhältnis zwischen Versorgung und Autonomie herstellen. In der Bonner Längsschnittstudie wurde deutlich, dass Mütter in alle Angelegenheiten wesentlich stärker involviert waren als die Väter. Damit im Verlauf einer chronischen Erkrankung eine angemessene Veränderung in der Eltern-Jugendlichen-Beziehung möglich werden kann, müssen Väter ihre distanzierte Rolle im Ablösungs- und Autonomieprozess als Modell für Außenorientierung und Selbständigkeit übernehmen. Zusammengefasst zeigen die Befunde, dass Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen psychologischer Hilfe und Unterstützung bedürfen, wenn sie zu einem flexibleren und altersangemessenen Umgang mit der Erkrankung und der Entwicklung ihres Kindes finden sollen [50].

Das Copingverhalten, mit dem eine Person mit einem Lebensereignis umgeht, ist geschlechtsspezifisch unterschiedlich [51,52]. Frauen ziehen meist eine emotionsorientierte Bewältigung vor und suchen soziale Unterstützung durch Gespräche. Männer gehen die Bewältigung einer chronischen Erkrankung des Kindes eher aufgabenorientiert und handlungszentriert an. Nur im Vermeidungsverhalten unterscheiden sich die Väter nicht von den Müttern. Eltern mit einem grüblerisch-pessimistischen Verarbeitungsstil, einem Mangel an sozial-kommunikativen Fähigkeiten und einer verstärkten Rückzugtendenz fallen unter „Risikofamilien“ und sollten nach Goldbeck et al. unabhängig von der medizinischen Diagnose und Prognose die besondere Aufmerksamkeit der Behandler und psychosozialen Betreuer finden [53].

Wenn eine Familie durch äußere oder innere Umstände zusätzlich belastet ist, ist das oft am schlechten Stoffwechselverlauf zu erkennen [54]. Nach Jacobson [54] gehen folgende Charakteristika des familiären Umfeldes gehäuft mit einer unbefriedigenden Stoffwechsellaage einher:

- Zerrüttete Familien
- Fehlen eines Elternteils
- Psychische Auffälligkeit eines Elternteils
- Niedriger sozioökonomischer Status der Familie
- Emotional belastetes Familienklima
- Geringe familiäre Integration/Unterstützung mit zu früher Selbstständigkeit und damit Überforderung des Kindes
- Überbehütendes oder überängstliches Erziehungsverhalten,
- Mangelnde Krankheitsakzeptanz der Eltern,
- Kulturell oder religiös bedingte Einstellungen der Familie, die einer engagierten selbstverantwortlichen Therapie entgegenstehen
- „psychosomatische Familie“

Die weitgehende Verantwortung des Diabetesmanagements übernimmt meist die Mutter, weil sie zeitlich mehr mit den Kindern zusammen ist. Sie organisiert den innerfamiliären Tagesablauf und bereitet das Krisenmanagement vor. Väter reagieren oft stärker als die Mütter mit Depression und Selbstzweifeln. Dabei hängt das Ausmaß der Gefühle von Hilflosigkeit davon ab, ob sie etwas konkret für ihr Kind tun können. Wichtig ist daher von Anfang an die Väter in die Schulung des Diabetesmanagements einzubeziehen.

Gerade im ersten Jahr nach Manifestation werden in der Betreuung wichtige Weichen für eine gute Selbst-Behandlung der Erkrankung gestellt [55,56]. Kinder mit einer unbefriedigenden Stoffwechsellage hatten oft anfangs wenig Unterstützung durch die Mütter, im Verlauf aber ein sehr kontrollierendes überbehütendes familiäres Klima. In einer Untersuchung an der Kinderklinik auf der Bult 1994 wurden Ursachen der behandelten Kinder analysiert, deren HbA1c im Jahresmittel $> 11\%$ lag. Die häufigsten Ursachen lagen im psychosozialen Bereich, psychiatrische Erkrankungen in der Familie, therapeutische Defizite während der Kindheit mit Überforderung, langjährig ungünstige familiäre Bedingungen. Der Krankheitsverlauf ist natürlich auch abhängig vom Alter des Kindes in dem sich der Diabetes manifestiert.

Im **Kleinkindalter** ist es besonders wichtig, dem Kind eine neue Orientierung zu geben, neue Strukturen für das Gefühl von Sicherheit aufzubauen und auftretenden Ängsten und bedrohlichen Phantasien entgegenzuwirken. Eine möglichst optimale Stoffwechselführung des Diabetes eines Kleinkindes erfordert von den Eltern, dass oft gegen den Widerstand des Kindes aversive Interventionen, wie Insulininjektionen oder Blutglukosemessungen durchgeführt werden müssen. Aus medizinischer Sicht ist die Blutzuckereinstellung im Kleinkindalter oft schwieriger als in der Pubertät, da eine häufig inadäquate von Tag zu Tag wechselnde Restsekretionen von Insulin in der Remission den Stoffwechsel sehr instabil werden lässt. Kleinkinder machen ihre Interpretation der Ereignisse von den emotionalen Reaktionen der Eltern abhängig. In Längsschnittuntersuchungen wurde nachgewiesen, dass sich die Mehrheit der Familien trotz aller anfänglichen Schwierigkeiten innerhalb des ersten Jahres nach Diabetesmanifestation mit der neuen Situation arrangiert haben [57,58].

Im nächsten Entwicklungsabschnitt, der **präoperationalen Phase**, beginnt das Kind Zusammenhänge und Körperfunktionen zu begreifen, es tendiert aber dazu, Krankheit als Folge eigenen Fehlverhaltens zu interpretieren, oder beschuldigt sogar die Eltern für seine Erkrankung verantwortlich zu sein [59].

In der Umsetzung des Diabetesmanagements kann man daher einem Kind mit 5 Jahren schon recht gut erklären, wann es seine Brotzeit essen darf und warum es jetzt Blutzuckermessen soll. Dennoch werden diese Vorschriften auf den einfachen Nenner: „braves Kind/ böses Kind“ reduziert. Viele Kinder wollen in gewissen Situationen „böse Kinder“ sein, um Grenzen austesten zu können. Dies lässt sich dann schwer mit einer guten Stoffwechselführung vereinen.

Die nächste **Phase der konkreten Operationen** beginnt etwa mit dem Schulbeginn und ermöglicht dem Kind Kausalzusammenhänge wirklich zu verstehen und Kategorien bilden zu können. Außerdem ist jetzt ein Kind in der Lage mit Tabellen konkret arbeiten zu können oder Mengenverhältnisse zu erfassen. Für die Entwicklung des eigenen Selbst ist es jetzt unabdingbar, Selbstbestimmung und Handlungsfähigkeiten so zu fördern, dass das Kind nicht das Gefühl bekommt, der Erkrankung ausgeliefert zu sein. Daher sollte eine gewisse Selbstständigkeit gefördert werden, allerdings individuell angepasst an das einzelne Kind und seine Lebensumstände.

Zu frühe Selbstverantwortung erwies sich als Risikofaktor für eine unbefriedigende Stoffwechselsituation [29].

Eine Untersuchung von Lange et al. 2003 [15] zeigte, dass sich die Selbstständigkeit der Kinder durch die Manifestation des Diabetes mellitus verändert hat. Nennenswerte Einschränkungen nach Diabetesmanifestation betrafen die Übernachtungen außerhalb des Elternhauses, insbesondere bei 7 bis 8jährigen Kindern. Ältere Kinder waren von dieser Einschränkung nicht mehr betroffen.

Schwierigkeiten in diesem Altersabschnitt liegen vor allem bei der Bewältigung des Alltages. Kinder in diesem Alter leiden am meisten unter den Restriktionen einer berechneten Diabeteskost, häufig unter den vielen kleinen Mahlzeiten und Einschränkungen bei den Süßigkeiten. Sie beginnen jetzt auch den Stoffwechsel zu instrumentalisieren, um eigene Wünsche und Ziele durchzusetzen. Schulkinder sind über mehrere Stunden getrennt vom Elternhaus und müssen in Eigenverantwortung bzw. mit Hilfe der Pädagogen die Stoffwechselführung übernehmen. Nach Angabe der Eltern diabeteskranker Kinder fehlt

dabei eine verlässliche Unterstützung. Die Medikamentenabgabe ist zwar vom Sozial- und Kultusministerium der Länder meist nach schriftlicher Absprache mit den Eltern möglich, jedoch zählen medizinisch indizierte Maßnahmen, wie Injektionen nicht dazu. Im positiven Fall ist die Hilfe bei der Insulintherapie dem persönlichen- rechtlich unzureichend abgesicherten- Engagement der Erzieher und Lehrer zu verdanken. Daher bleibt im Schulkindalter die Therapieverantwortung bei den Eltern, meist der Mutter, die jederzeit erreichbar bleiben muss.

Ansonsten akzeptieren die Kinder den Diabetes meist ganz gut und arrangieren sich mit den Ambulanzterminen vier mal im Jahr. Sie wollen dann ernst genommen werden und in der Ambulanz selbst zu Wort kommen. Schulkinder erleben Mitleid, Besorgnis und ängstliche Fürsorge als überflüssig und äußerst lästig. Die Zeit zwischen dem 6. und dem 12. Lebensjahr ist daher weniger problematisch, da die kleinen Patienten schon richtige Vertragspartner sein können, die Verantwortung aber noch bei den Eltern liegen muss.

Erst im **Jugendalter** ist das Kind kognitiv in der Lage, die intensivierete Insulintherapie fachgerecht umzusetzen [60]. Leider kommt es aber immer wieder vor, dass gerade in diesem Alter hohe Wissensdefizite Ursache für eine schlechte Blutzuckereinstellung sind. Die behütende Betreuung der Eltern wird jetzt oft als Bevormundung und Einschränkung erlebt, die selbstständige praktische Umsetzung der anspruchsvollen Diabetestherapie grenzt aber noch an Überforderung. Dazu kommen in der Pubertät endokrine Faktoren, die den Stoffwechsel verschlechtern: die hormonelle Umstellung, die mit den Reifungs- und Wachstumsprozessen einhergeht, destabilisiert die Stoffwechsellage. Zudem sind die Jugendlichen oft durch den Druck zur Konformität mit den Gleichaltrigen, sowie durch die Ablösung vom Elternhaus nicht in der Lage, das Diabetesmanagement konsequent durchzuführen.

Die Eltern stehen daher vor der schwierigen Aufgabe, weiterhin für die medizinische Betreuung ihrer Kinder Verantwortung zu tragen, aber auch eine angemessene Identitäts- und Autonomieentwicklung zuzulassen. Dieser Spagat zwischen den Extremen überfordert viele Eltern, sodass sie beratende Unterstützung benötigen.

Mit dem Übergang in die **spätere Adoleszenz** kommt es zu einer Phase der Konsolidierung. Das Leben ist auf eigene Ziele und konkrete Zukunftsvorstellungen gerichtet. Die Beziehungen zu den Gleichaltrigen stabilisieren sich und der Konformitätsdruck der Gruppe lässt nach. Jetzt ist es wichtig Selbstverwirklichung und Identität zu erreichen.

Nach einer Untersuchung im Kinderkrankenhaus auf der Bult wurden 138 Jugendliche mit Diabetes gebeten, ihre Selbstständigkeit im Alltag anzugeben: Dabei wurden folgende items erfasst:

Kannst und darfst Du mit Freunden alleine auswärts essen gehen?

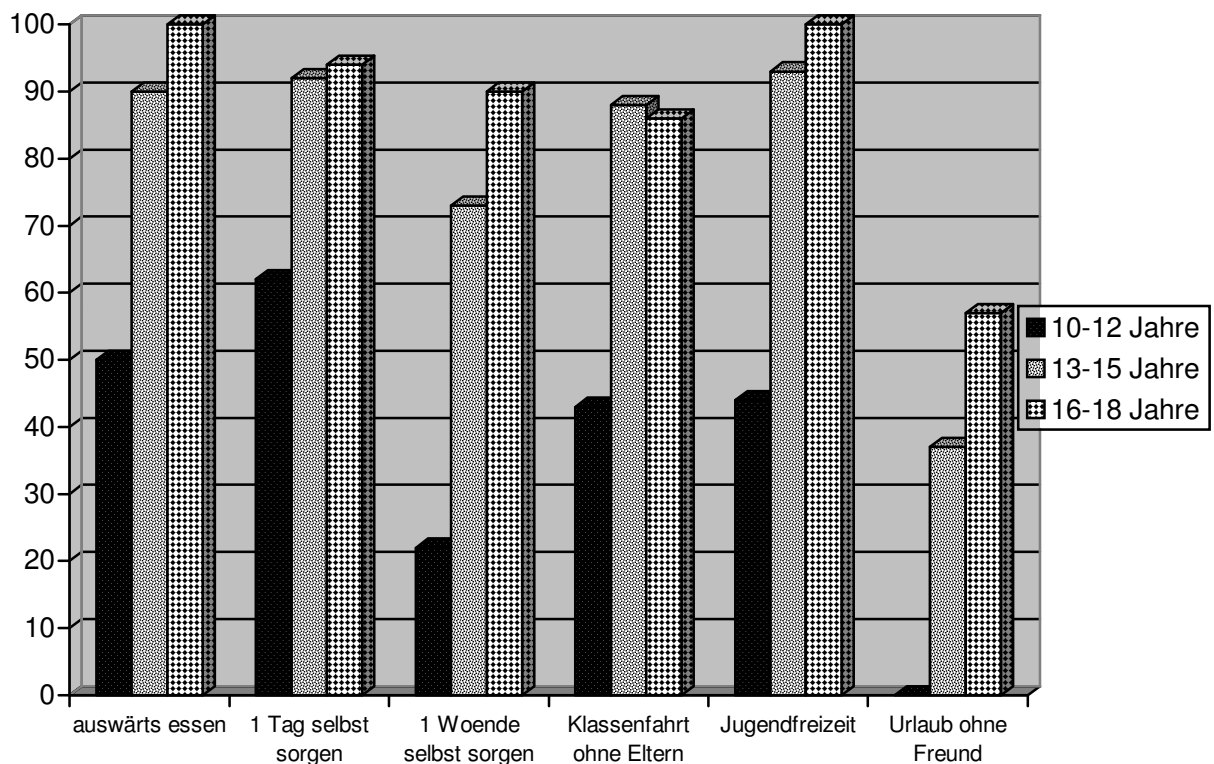
Kannst und darfst Du 1 Tag für dich alleine sorgen?

Kannst und darfst Du 1 Wochenende für dich selbst sorgen?

Kannst und darfst Du auf eine Klassenfahrt ohne Betreuung der Eltern mitfahren?

Kannst und darfst Du auf eine Jugendfreizeit ohne Betreuung der Eltern mitfahren?

Kannst und darfst Du einen Urlaub alleine ohne Freund machen?



Selbstständigkeit im Alltag bei Jugendlichen nach einer Untersuchung in Hannover [15]

2.2.4 Psychosoziale Belastungen

Nach Manifestation des Diabetes mellitus müssen die Diagnose und die sich daraus ergebenden Konsequenzen innerlich und äußerlich verarbeitet und ins Familienleben integriert werden. Dies erfordert eine hohe Anpassungsleistung. In diesen Prozess bringt jede Familie ihre eigene Vorgeschichte mit. Alle Familiensysteme haben in sich eine Stabilität, in der jedes Familienmitglied bestimmte Rollen, Funktionen und Zuständigkeiten innehat.

Nach Serra 2001 [61] ist dieses Zusammenspiel mit einem Mobile zu vergleichen, in dem alle Familienmitglieder miteinander verbunden sind und ein ausbalanciertes Gleichgewicht sich eingespielt hat. Wenn ein Kind die Diagnose eines Diabetes mellitus erhält, kommt dieses Gleichgewicht sehr stark ins Wanken. Je nachdem welche Funktion und Rolle das diabeteskranke Kind innehatte, wird sich zunächst seine Rolle verändern und somit das ganze Familiensystem instabil werden. Um das „Mobile“ wieder ins Gleichgewicht zu bekommen, kann die Familie Unterstützung bei der Bewältigung der neuen Rollenverteilung und der Stabilisierung des Systems benötigen. Die Diabetestherapie stellt im Alltag erhebliche Anforderungen an Kinder, Jugendliche und ihre Familien. Die gleichzeitig zu bewältigenden normalen Entwicklungsaufgaben können es jedoch schwer machen, eine intensivierete Insulintherapie erfolgreich umzusetzen [62].

Psychosoziale Faktoren, z.B. sozioökonomische Probleme, Familienkonflikte oder psychische Erkrankungen können die Therapie zusätzlich beeinträchtigen. Multiprofessionelle pädiatrische Teams haben die Aufgabe, Familien darin zu unterstützen, eine gute Diabetestherapie mit einem normalen kindgerechten Alltag zu vereinen. Die Angst vor Folgeerkrankungen ist die häufigste und stärkste krankheitsbezogene psychische Belastung der Eltern, die erleben, dass die Stoffwechselsituation ihres Kindes trotz sorgfältiger Therapie und größten Bemühungen immer wieder unbefriedigend ist. Hinzu kommt die Angst vor schweren Hypoglykämien, die zu einer ständig besorgten Beobachtung des Kindes auch nachts führen kann [63]. Meist ist die Mutter diejenige, die sich in erster Linie um die Versorgung der Kinder und um das Diabetesmanagement kümmert. Sie scheint einer größeren Belastung und Sorge um die Zukunft ausgesetzt zu sein, als der Vater.

Die Mutter muss sich, vor allem bei Vorschulkindern 24 Stunden um das Kind und das Diabetesmanagement kümmern.

Sie berechnet die Insulindosis und die Nahrungsmenge, bereitet die Zwischenmahlzeiten vor, und organisiert, wenn ausnahmsweise das Kind fremdbetreut wird: Wenn es stundenweise im Kindergarten ist, bei den Großeltern oder der Nachbarin. Sie muss bei Kindergeburtstagen den Ablauf und das Essen planen bzw. mit den einladenden Müttern absprechen. Meist muss sie nachts einmal aufstehen, um den Blutzucker zu messen. Die nächtlichen Unterbrechungen stören die Entspannungsphasen und führen zu chronischen Erschöpfungszuständen.

Wenn es keinen Lebenspartner gibt, der die Belastung mitträgt und eine psychische, sowie physische Unterstützung sein kann, ist für Mütter bald die Grenze der Belastbarkeit erreicht. Bisher gibt es keine Unterstützung, die diesen Belastungen gewisse Erleichterung verschaffen kann. Psychosoziale Maßnahmen zur Unterstützung der Eltern von Kindern mit chronisch kranken Kindern in Deutschland beschränken sich im Alltag auf Nachteilsausgleiche im Rahmen des Schwerbehindertengesetzes [64]. Dies sind insbesondere finanzielle Vorteile durch Steuerfreibeträge, die aber nur zur Wirkung kommen, wenn ein entsprechendes Einkommen vorhanden ist und beide Eltern berufstätig sind. Wenn aufgrund der chronischen Erkrankung ein Elternteil die Berufstätigkeit aufgeben musste, sind diese finanziellen Vorteile hinfällig. Ansonsten tragen Familien mit einem chronisch kranken Kind die volle Belastung ohne, dass ihnen finanzielle, soziale oder psychologische Unterstützung zusteht.

2.2.5 Lebensqualität

Trotz all diesen Belastungen zeigen Untersuchungen doch insgesamt eine gute Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Bei einer Untersuchung in Leipzig [65] schätzten 101 Kinder und Jugendliche, trotz Belastung durch die Insulintherapie ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität als überdurchschnittlich gut ein. Eine weitere Studie [66] evaluierte die von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1 Diabetes geäußerte allgemeine Lebensqualität, sowie die entsprechende Einschätzung ihrer Eltern im Vergleich zu einer allgemeinen pädiatrischen Population. Dabei beantworteten insgesamt 100 Kinder im Alter zwischen 8 und 17 Jahren ($12,7 \pm 2,3$) und einer Diabetesdauer von 0,5-6 Jahren ($2,7 \pm 1,6$) einen Fragebogen zur Lebensqualität (Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL) und einen Bogen zu Familienkonflikten bei Diabetes (Diabetes Family Conflict Scale). Dabei ist als wichtigstes Ergebnis festzuhalten, dass Kinder und Jugendliche mit Typ-1 Diabetes sowie gleichaltrige Nichtdiabetiker eine vergleichbare Lebensqualität angeben. Allerdings führte eine höhere Ausprägung diabetesspezifischer Familienkonflikte zu einer geringeren Lebensqualität bei diesem Teilaspekt.

Selbst bei den Familien, deren Kinder mit Diabetes unter 6 Jahren alt sind, geben Eltern für sich und ihre Kinder eine Lebensqualität an, die sogar etwas über dem Mittel liegt. Untersucht wurden hier 61 Familien aus dem südbayerischen Qualitätszirkel mittels eines standardisierten Fragebogens (ULQUIE) und zwei von den Autoren selbstentwickelten Fragebogen zur krankheitsspezifischen Lebensqualität (AMLIK;AMLIE) [67].

2.3 Gesellschaftlicher Wandel

Das Jahr 1989 und die damit verbundenen Entwicklungen stellen für viele demographische Kenngrößen in der DDR bzw. den fünf neuen Bundesländern einen entscheidenden Wendepunkt dar [68]. Die Familienpolitik der DDR zielte auf eine zeitliche Vereinbarkeit von Familie und Erwerbstätigkeit. Sie förderte eine frühzeitige Heirat und Familienbildung versuchte aber Scheidungen ohne bürokratische und rechtliche Hindernisse zu ermöglichen. Sowohl das Geburten- wie auch das Scheidungsniveau lag über längere Zeit deutlich über dem der alten Bundesrepublik. Jetzt zeigen geringere Kinderzahlen, sowie geringere Scheidungszahlen eine Anpassung an das westdeutsche Muster [64].

Was hat Deutschland nach der Wende so anders gemacht ?

Schiele [69] hat den Wandel in Ostdeutschland schematisch zusammengefasst

Damals	Heute
Umfassende staatliche Vorsorge	Eigeninitiative
Massiv lenkende Eingriffe des Staates in die Lebensgestaltung	Selbstverantwortlichkeit und Freiheit
(Zwangs-)Mitgliedschaft im staatlichen Jugendverband	Freie Gruppenbildung und freiwillige Zugehörigkeit zu Organisationen und Vereinen
Einheitliches Bildungssystem	Nebeneinander verschiedener Schularten
Reisebeschränkungen/Ausreiseverbote	Völlige Freizügigkeit
Mangelwirtschaft	Überflussgesellschaft

Wandel in Ostdeutschland [68]

Das neue Deutschland versucht sich seit Jahren anzugleichen. Um nur einen hier relevanten Aspekt herauszugreifen stellt sich die Frage nach der Arbeitsteilung in einem Haushalt. Im traditionellen Familienmodell trennt man die in einem Haushalt zu leistende Arbeit allgemein in „männliche“ bzw. „weibliche“ Arbeiten [70]. Dabei definiert sich die „männliche“ Arbeit durch die Bezahlung der Tätigkeit zur finanziellen Versorgung des Haushaltes plus der Tätigkeiten im Haus wie Handwerken, Reparaturen im Haushalt und am Auto, Finanzen, Behördenkontakte und Verwaltungsangelegenheiten. Unter der „weiblichen“ Arbeit werden Tätigkeiten verstanden, deren Erledigungen für das Wohlergehen der Haushaltsmitglieder dringend erforderlich sind, die aber nicht entlohnt werden, solange man sie selbst verrichtet (Hausarbeit, Kinderbetreuung, Pflege von alten und kranken Familienmitgliedern, Emotionsarbeit und Sozialkontakte).

Auch die Formen der Arbeitsteilung unterliegen einem rasanten sozialen Wandel: Altersnormen für die Übernahme der Elternrolle verlieren ihre Bedeutung. Einerseits ist der starke Anteil der Frauen an Bildung und Berufsleben dafür verantwortlich, dass Frauen später Mütter werden. Andererseits lassen medizinische Fortschritte auch die Fristen der weiblichen Fruchtbarkeit (biologische Uhr) hinausschieben. Somit müssen die Auffassungen von Geschlechterverhältnis, Chancengleichheit und Arbeitsteilung neu verhandelt werden. Heute finden wir alle Facetten und Kombinationen der Arbeitsteilung, der Lebens- und Familienformen. Dennoch lässt sich weiterhin in ganz Deutschland eine stabile Dominanz des traditionellen Musters der geschlechtsspezifischen Arbeitsteilung in Partnerschaften feststellen. In zwei Dritteln aller Partnerschaften übernehmen Frauen den überwiegenden Anteil der „weiblichen“ Tätigkeiten.

Der wichtigste Einflussfaktor der Arbeitsteilung in Partnerschaften ist das Ausmaß der Erwerbstätigkeit. Je größer der Umfang der Erwerbstätigkeit der Mütter, um so größer die Partnerschaftlichkeit [71]. Ebenso heben statistische Untersuchungen das Alter der Kinder, sowie die Anzahl der Kinder [72] als größten Einflussfaktor für die Erwerbstätigkeit von Eltern hervor. Wenn man ost-deutsche mit west-deutschen Haushalten vergleicht, wird deutlich, dass ostdeutsche Männer viel traditioneller in ihrem Verhalten sind. Westdeutsche Männer arbeiten drei Stunden pro Woche mehr im Haushalt als ostdeutsche Männer [73].

2.3.1 Wirtschaftliche Situation in Deutschland

Nicht nur in Deutschland, sondern in ganz Europa herrscht Kindermangel [74]. Durchschnittlich kommen nur noch 1,4 Kinder pro Frau auf die Welt. Zur Erhaltung einer stabilen Bevölkerung bräuchten wir 2,1 Kinder pro Frau. d.h. wir haben jährlich nur ca. 65% des Nachwuchses, den wir für eine stabile Bevölkerungsentwicklung benötigen. In Zahlen ausgedrückt bedeutet das, dass 100 Eltern im Alter von ca. 30 Jahren statt 100 Kinder nur noch 65 Kinder haben. Diese werden ca. 30 Jahre später ihrerseits als Eltern nur noch 42 Kinder bzw. Enkelkinder hinterlassen. Nach 60 Jahren werden also anstatt 100 nur noch 42 Personen im erwerbsfähigen Alter sein. Deutschland hat seit langem Rahmenbedingungen, welche die Freiheit, sich für Kinder zu entscheiden einschränken, da diese Entscheidung mit einem erheblichen Wohlstandsverlust verbunden ist.

Das heißt, wenn Paare sich heute für Kinder entscheiden, haben sie finanzielle Schwierigkeiten, sie müssen also folglich beide erwerbstätig sein. Dafür bräuchten sie zuverlässige Kinderbetreuungsmöglichkeiten spätestens nach den 3 Jahren Erziehungszeit.

Derzeit sind in 63 % der Familien mit minderjährigen Kindern beide Eltern berufstätig (teilzeit oder vollzeit), in 26% der Familien sind beide Eltern vollzeitberufstätig. 73% der verheirateten Mütter in Ostdeutschland sind erwerbstätig, in Westdeutschland sind es nur 58% [70].

2.3.2 Alleinerziehende Familien/ Patchworkfamilien

Nach dem Mikrozensus von 2001 [75] verdoppelte sich der Anteil der Kinder und Jugendlichen, die bei einem alleinerziehenden Elternteil leben seit 1991. Derzeit sind es 20 % der Minderjährigen, (in Ostdeutschland 30%, in Westdeutschland 17%) insgesamt 2,9 Millionen Kinder und Jugendliche, die in Einelternfamilien aufwachsen. Jede fünfte Eltern-Kind-Gemeinschaft ist allein erziehend, davon sind fünf von sechs allein Erziehenden nach wie vor Mütter. Jeder Zehnte allein Erziehende und etwa jeder siebte allein Erziehende mit minderjährigen Kindern lebt überwiegend von Sozialhilfe.

Die Zahl der für ihren Lebensunterhalt überwiegend auf Sozialhilfe angewiesenen Alleinerziehenden steigt mit der Kinderzahl. Je älter die Kinder sind, desto häufiger kann auch ein alleinerziehender Elternteil erwerbstätig sein. Bei alleinerziehenden Familien fallen die „weiblichen“ wie die „männlichen“ Arbeiten auf eine Person. D.h. alle Arbeiten können gar nicht mehr im optimalen Umfang geleistet werden. Der alleinerziehende Elternteil ist auf die Erweiterung des sozialen Netzwerks angewiesen. Alleinerziehende Familien leiden meist unter finanziellen Einbußen.

2.3.3 Kinderbetreuungsmöglichkeiten

Ein wesentlicher Aspekt der Vereinbarkeit von Familie und Beruf sind Kinderbetreuungseinrichtungen. In Deutschland herrscht hierüber große Unzufriedenheit mit dem bisherigen Betreuungsangebot. „Vor allem Mütter mit Kindern im Vorschulalter würden gerne mehr arbeiten- so sie ihre Kinder ausreichend und qualitativ gut betreut wüssten.“ Zu diesem Ergebnis kam Europas größte Online-Umfrage „Perspektive Deutschland“, an der zwischen Oktober und Dezember 2001 über 170.000 Bürger und Bürgerinnen Deutschlands teilnahmen. Diese Skizze wird vom statistischen Bundesamt mit harten Zahlen bestätigt.

Die Versorgung mit Ganztagsplätzen ist in den westlichen und östlichen Bundesländern sehr unterschiedlich. So nimmt in Westdeutschland die Wahrscheinlichkeit des Besuchs einer Kindertageseinrichtung mit steigendem Einkommen der Eltern zu.

In Ostdeutschland trifft dieser Einkommenszusammenhang auf die Inanspruchnahme einer ganztägigen Betreuung nicht zu. Die wenigen Ganztagsplätze in Westdeutschland werden vorrangig von Akademikerinnen für ihre Kinder in Anspruch genommen. Lediglich bei der informellen Betreuung, vor allem durch Großmütter, gibt es keine großen Unterschiede zwischen Ost- und Westdeutschland.

Zwischen 1986- 1996 richtete die Europäische Kommission zur Verbesserung und Überprüfung der Kinderbetreuungssituation das „Netzwerk Kinderbetreuung“ ein. Betrachtet man ganz Europa, sind in Dänemark, Deutschland, Griechenland und Schweden wegen eines eher kurzen Schultages eine Nachmittagsbetreuung für Kinder berufstätiger Eltern erforderlich. Nur die Skandinavischen Länder weisen hierfür ein ausreichendes Angebot auf.

Nur knapp 4 % der westdeutschen Kinder im Krippenalter (bis unter 3 Jahren) besuchen eine Tageseinrichtung, während es in Ostdeutschland mit 14 % fast viermal so viel sind [76]. Nur drei von vier westdeutschen Kindern im Kindergartenalter (3 Jahre bis Schuleintritt) besuchen einen Kindergarten oder eine ähnliche Einrichtung; in Ostdeutschland liegt der Anteil etwas höher (85 %). In Westdeutschland besuchen nur 3 % der Schulkinder einen Hort im Gegensatz zu 16 % in Ostdeutschland.

	Plätze für Kinder von 0 - 3 J	Plätze je 100 der 0 – 3 J	Plätze für Kinder 3 – 6,5 J	Plätze je 100 der 3 – 6,5 J	Plätze für Kinder 6 – 10 J	Plätze je 100 der 6 – 10 J
Deutschland						
Insgesamt	166.927	7,0	2.486.780	89,5	450.734	12,6
Westliche Bundesländer						
Schleswig- Holstein	2.004	2,3	78429	76,5	5959	4,8
Hamburg	5.632	11,7	34.194	65,3	14.429	23,0
Niedersachsen	4.547	1,8	230.413	76,5	12.666	3,5
Bremen	1.290	6,8	17.485	82,2	4.184	16,4
Nordrhein- Westfalen	13.902	2,5	546.684	81,6	37.1467	4,5
Hessen	4.793	2,6	198.151	92,3	21.446	8,3
Rheinland-Pfalz	1.728	1,4	152.348	101,8	6.185	3,3
Baden- Württemberg	4.454	1,3	431.478	106,6	15.743	3,2
Bayern	5.269	1,4	380.443	82,8	31.936	5,7
Saarland	715	2,5	35.229	97,2	1.599	3,5
Berlin (West)	14.141	23,4	47.004	70,2	28.108	34,8
Zusammen	58.475	2,8	2.151.858	86,8	179.401	5,9
Östliche Bundesländer						
Brandenburg	26.360	51,9	54.942	107,1	82.085	82,3
Mecklenb. Vorp.	10.937	30,8	37.298	105,9	45.518	63,2
Sachsen	20.866	24,1	97.105	114,3	110.033	69,2
Sachsen-Anhalt ¹	23.936	47,2	57.281	108,6	16.583	16,6
Thüringen ¹	12.524	25,9	62.182	129,3	4.541	5,0
Berlin (Ost) ¹	13.829	52,4	26.114	95,6	12.573	26,4
Zusammen	108.452	36,3	334.922	111,8	271.333	47,7

Verfügbare Plätze für Kinder im Krippen-, Kindergarten-, und Hortalter sowie Versorgungsquoten nach Bundesländer (Deutschland, westliche und östliche Bundesländer; 31. Dezember 1998; absolut und in Prozent)

¹Ohne Horte der Schulverwaltung [77]

Es wird vorausgesagt, dass auch in Deutschland bis zum Jahre 2007 jedes 4. Kind auf eine Ganztagschule gehen muss. Ob bis dahin für die Plätze ausreichend finanzielle Mittel vorhanden sind, ist fraglich. Nur etwa 15 % der westdeutschen Mütter gehen einer Vollzeitbeschäftigung nach.

Hierbei erklärt sich die Teilzeittätigkeit der Mütter überwiegend aus Gründen der mangelnden Kinderbetreuungsmöglichkeit, bei ostdeutschen Müttern überwiegend aus Mangel an Vollzeitarbeitsplätzen. Generell lässt sich festhalten: Je geringer die Kinderzahl und je älter das jüngste Kind, desto eher können Mütter einer Erwerbstätigkeit nachgehen. Eine Untersuchung im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend [78] bestätigt die mangelhafte Betreuungssituation von Kindern in Deutschland. Sowohl in den alten als auch in den neuen Bundesländern hat die Unterstützung durch Verwandte, vor allem Großeltern, eine hohe Bedeutung. Künftig ist allerdings zu erwarten, dass aufgrund der geforderten Mobilität der jungen Familien, der zunehmenden Frauenerwerbstätigkeit und dem zu erwartenden steigenden Renteneintrittsalter die informelle Betreuung abnimmt. Die Großeltern von morgen werden entsprechend häufiger und länger erwerbstätig sein und nicht mehr so oft in der unmittelbaren Nähe ihrer Kinder und Enkel leben. Dies bedeutet, dass verstärkt andere Betreuungsformen zur Verfügung gestellt werden müssen.

Büchel und Spiess [78] heben hervor, dass Einzelkinder im Vorschulalter in allen Altersgruppen im Westen wie im Osten eine zeitlich intensivere institutionelle Betreuung erfahren, als Geschwisterkinder. Gesamtwirtschaftlich sieht Büchel den Zusammenhang zwischen einer umfassenden institutionellen Kinderbetreuung, somit der höheren Erwerbsbeteiligung der Mütter und der Verbesserung der finanziellen Situation der öffentlichen Haushalte und der Sozialversicherungsträger.

Wie sich diese Zusammenhänge nun auf Familien auswirken, die ein chronisch krankes Kind haben soll folgende Untersuchung darlegen.

3.0 Untersuchung

An vier großen deutschen pädiatrischen Diabeteszentren (DDG) (Kinderkrankenhaus auf der Bult Hannover, Universitätskinderklinik Berlin Charité, Dr. von Haunersches Kinderspital München, Kinderklinik Lindenhof Berlin-Lichtenberg) wurden Eltern, deren Kind in den Diabetesambulanzen betreut wird, gebeten, einen halbstandardisierten Fragebogen auszufüllen. Eingeschlossen wurden Eltern von Kindern mit einer Diabetesdauer (DD) zwischen 3 Monaten und 10 Jahren und einem Manifestationsalter (MA) unter 14 Jahren. 580 Fragebogen wurden anonym gesammelt und anschließend zentral ausgewertet. Die Fragebögen wurden zu Hause bearbeitet und an die Klinik zurückgeschickt, bzw. in einem Sammelbehälter eingeworfen.

3.1 Stichprobe

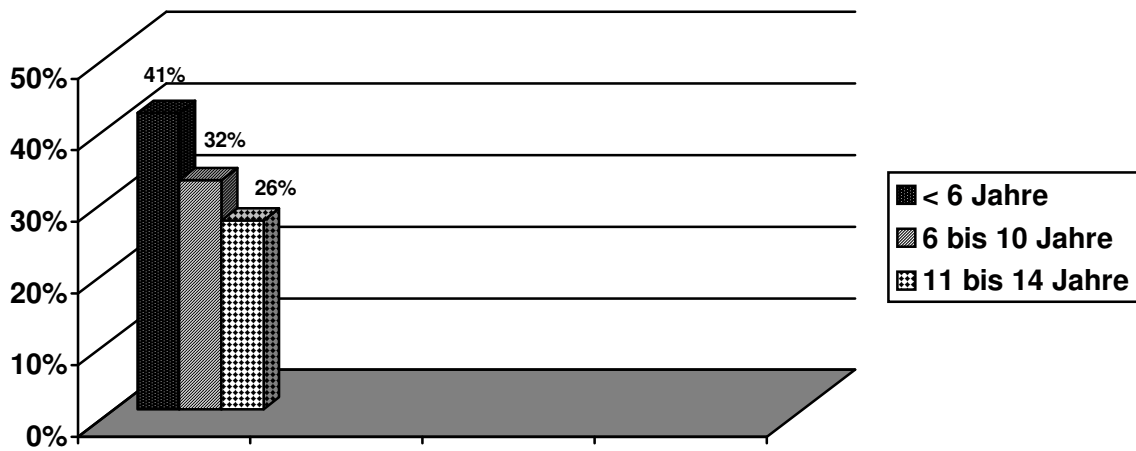
Während der dreimonatigen Erhebungsphase gaben 580 Familien (mit insgesamt 583 Kinder mit Diabetes mellitus) den Bogen zurück (Rücklauf Hannover n=224 (93%), Berlin Charité n=206 (78%), München n =103 (77%), Berlin-Lichtenberg n=47 (88%). Der Rücklauf betrug damit gesamt 84% der in den Zentren ambulant behandelten Kinder und Jugendlichen, die den Einschlusskriterien entsprachen. Es antworteten 519 Elternpaare, 57 allein erziehende Mütter bzw. 4 Väter (letztere zusammen 10,5%). Der Anteil alleinerziehender Eltern war in den Zentren unterschiedlich: Charité Berlin 15,1%, Hannover 9,8%, München 4,9% und Berlin-Lichtenberg 4,3%.

Von den 583 Kindern und Jugendlichen waren 45,6% weiblich.

Das mittlere Alter bei Manifestation lag bei $6,9 \pm 3,9$ Jahren, das aktuelle Alter $11,9 \pm 3,9$ Jahre.

Die mittlere Diabetesdauer zum Zeitpunkt der Umfrage betrug $5,0 \pm 3,2$ Jahre. Mädchen und Jungen unterschieden sich nicht systematisch hinsichtlich Manifestationsalter oder Diabetesdauer (jeweils $p > 0,1$). Es ergaben sich auch keine systematischen Unterschiede hinsichtlich dieser Variablen zwischen den Zentren (jeweils $p > 0,1$).

Zum Zeitpunkt der Manifestation waren 41,6% der Kinder jünger als 6 Jahre alt, 32,0% waren 6 bis 10 Jahre alt und 26,4% waren zwischen 11 und 14 Jahren alt.



Verteilung der Altersgruppen bei Manifestation des Diabetes mellitus

Die Stichproben der vier Zentren waren hinsichtlich dieser demografischen Parameter vergleichbar.

3.2 Methoden

Der Fragebogen setzte sich aus 16 standardisierten Items und 6 offenen Fragen zusammen. Erhoben wurden demografische Daten des Kindes, Daten zur Familienstruktur (Kinderzahl, Zusammensetzung der Kernfamilie), Daten zum Ausbildungsniveau von Mutter und Vater, zur Berufstätigkeit beider Eltern vor und nach der Diabetesmanifestation und zum Einfluss des Diabetes auf die berufliche Entwicklung der Eltern. Außerdem schätzten Mütter und Väter ihre subjektive Belastung durch die Erkrankung des Kindes im Vergleich zu einem stoffwechselgesunden Kind auf einer 5-stufigen Skala ein. Weiterhin wurde gefragt, ob es durch die Erkrankung zu finanziellen Einbußen für die Familien gekommen sei. Die offenen Fragen boten die Möglichkeit, berufliche oder ggf. andere Folgen der Diabeteserkrankung detailliert zu schildern.

Die Daten wurden mit dem Programm SPSS 11.5 für Windows zentral gesammelt und ausgewertet. Die freien Antworten wurden Kategorien zugeordnet. Mittelwertsvergleiche erfolgten mittels Student-t-Test, zweifaktorieller ANOVA oder dem Wilcoxon-Test bzw. dem Mann-Whitney-U-Test. Als Zusammenhangsmaße dienten Spearman's rho oder Chi²-Test. Als Signifikanzniveau wurde $p < 0,05$ gewählt.

2. *Wie waren Sie zu diesem Zeitpunkt berufstätig?*

Mutter

Vater

<input type="checkbox"/> vollzeit	<input type="checkbox"/> teilzeit	<input type="checkbox"/> vollzeit	<input type="checkbox"/> teilzeit
<input type="checkbox"/> sonstiges.....		<input type="checkbox"/> sonstiges.....	
<input type="checkbox"/> nein		<input type="checkbox"/> nein	

.....

.....

.....

.....

3. *Hat sich durch den Diabetes ihre Berufstätigkeit geändert?*

Mutter

Vater

Tätigkeit geändert? <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	Tätigkeit geändert? <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
.....
.....
.....
Arbeitszeit geändert? <input type="checkbox"/>	Arbeitszeit geändert? <input type="checkbox"/>
reduziert? <input type="checkbox"/>	reduziert? <input type="checkbox"/>
Sonstiges? <input type="checkbox"/>	Sonstiges? <input type="checkbox"/>
.....
.....
.....

.....

.....

.....

.....

.....

4. Haben sie ihre Berufstätigkeit ganz aufgegeben? Warum?

Mutter

Vater

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

.....
.....
.....
.....
.....

5. Hat sich durch den Diabetes ihre Berufsplanung (z.B. Fortbildung) geändert?

Mutter

Vater

.....
----------------------------------	----------------------------------

.....
.....
.....
.....
.....

6. *Verglichen mit den gesunden Geschwisterkindern, wie hoch schätzen sie die Mehrbelastung für Sie durch den Diabetes ein?*

Mutter					Vater					
Gar nicht					viel mehr		Gar nicht		viel mehr	
1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

7. *Hat sich ihre finanzielle Situation dadurch verschlechtert?*

ja nein

.....

.....

.....

.....

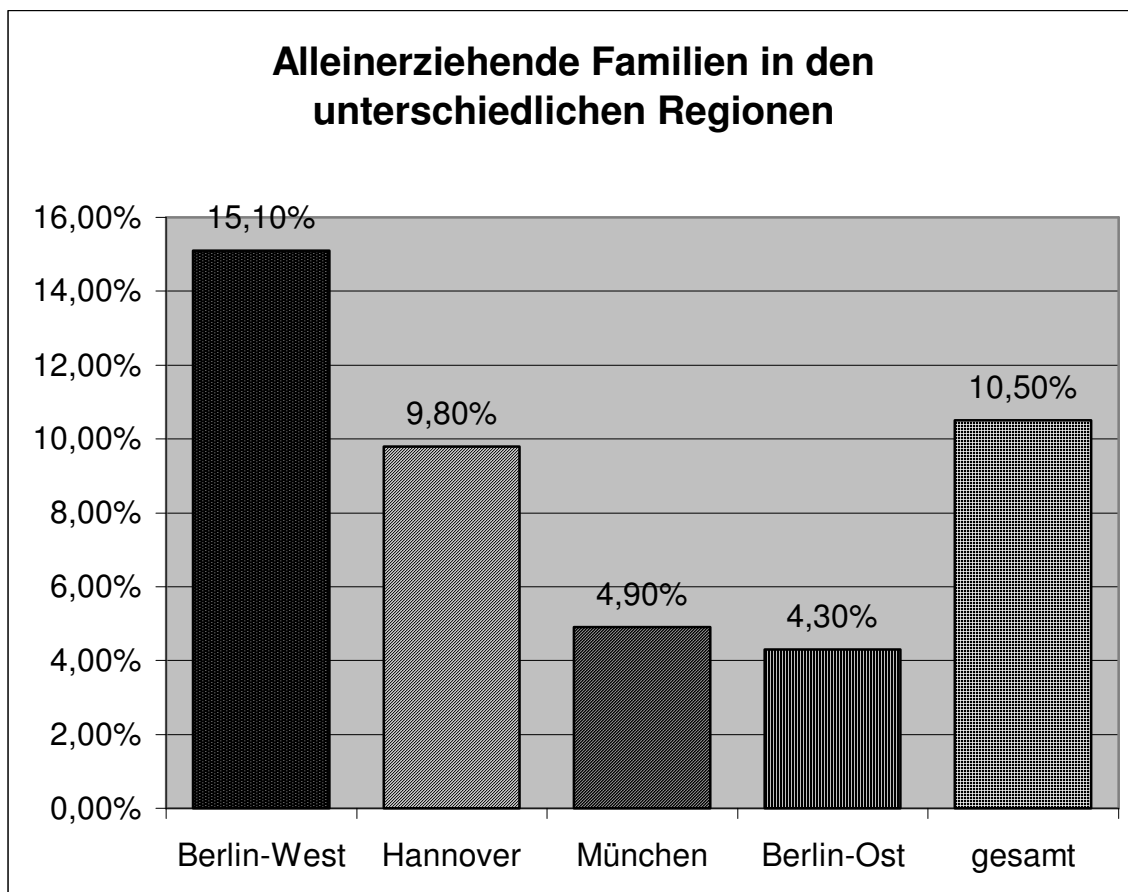
.....

3.3 Ergebnisse

3.3.1 Familiäre Situation

Die familiäre Situation der 583 Kinder mit Typ-1 Diabetes ist wie folgt charakterisiert: 21% waren Einzelkinder, 51% hatten ein Geschwister, 16% zwei Geschwister und die verbleibenden 12% drei bis sieben Geschwister (mittlere Kinderzahl: $2,1 \pm 1,01$). Die mittlere Kinderzahl von Elternpaaren ($2,1 \pm 1,02$) unterschied sich nicht von der allein erziehender Eltern ($2,0 \pm 1,01$) ($p=0,141$).

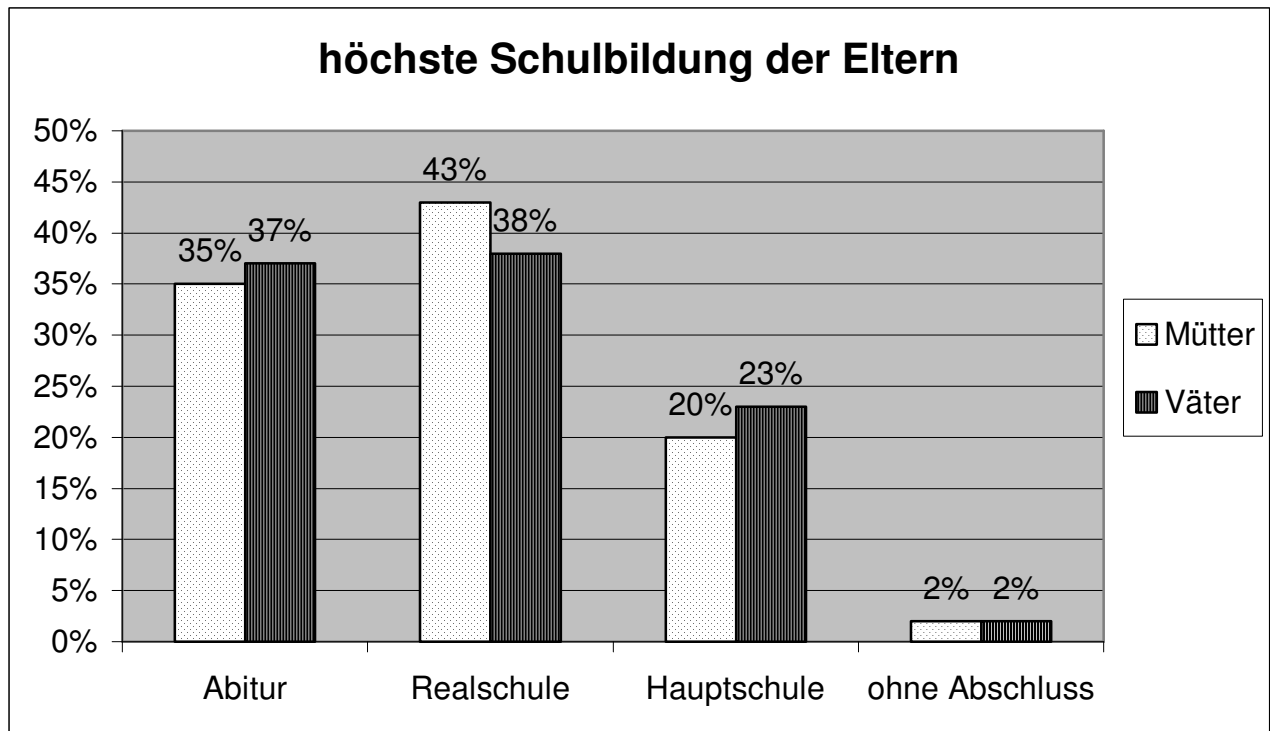
10,5% der Kinder lebten bei einem allein erziehenden Elternteil, nahezu ausschließlich bei der Mutter. Im regionalen Vergleich ergaben sich in Berlin-West (Charité) 15,1%, in Hannover 9,8%, in München 4,9% und in Berlin-Lichtenberg 4,3% allein erziehende Eltern.



Alleinerziehende Familien in den unterschiedlichen Regionen

3.3.2 Ausbildungsniveau der Eltern

Die höchsten Schulabschlüsse der Mütter hatten folgende Verteilung: 35% Abitur, 43% Realschule, 20% Hauptschule und 2% ohne Abschluss. Bei den Vätern ergab sich folgendes Bild: 37% Abitur, 38% Realschule, 23% Hauptschule und 2% ohne Abschluss. Mütter und Väter unterschieden sich in ihrem Bildungsniveau nicht systematisch ($p > 0,1$).



Höchste Schulbildung der Eltern

Auch zwischen den Zentren gab es hier keine Unterschiede (Mütter $p=0,288$; Väter $p=0,301$)

3.3.3 Berufstätigkeit der Eltern vor Diabetesmanifestation

Mütter von unter 6-jährigen waren zum Zeitpunkt der Manifestation zu 33% teilzeit- und zu 17% vollzeitberufstätig, 50% der Frauen befanden sich im Mutterschutz bzw. in der Erziehungszeit oder waren Hausfrauen.

Bei den 6- bis 10-jährigen Kindern waren 36% der Mütter teilzeit- und 26% vollzeitberufstätig.

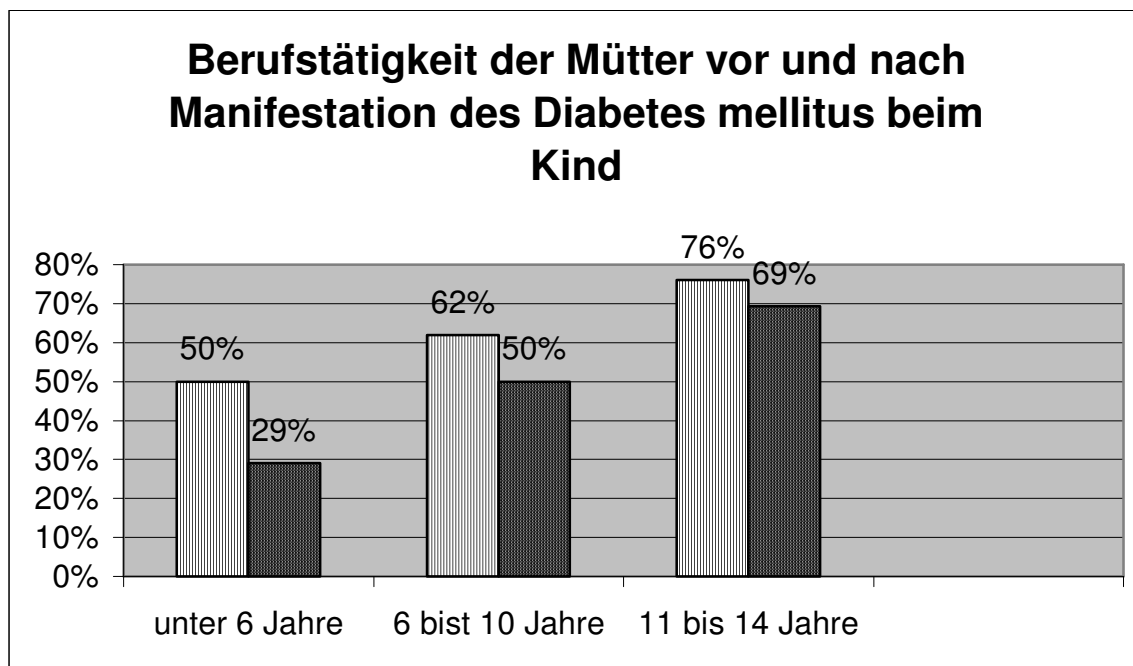
Die Mütter der 11- bis 14-jährigen Kinder waren zu 50% teilzeit- und zu 26% vollzeitberufstätig.

Diese Daten decken sich nahezu vollständig mit den entsprechenden Angaben des Mikrozensus (MZ) (Mütter mit Kindern unter 6 Jahren: 52,9% berufstätig, davon 36% teilzeit, 15% vollzeit, Mütter mit Kindern unter 15 Jahren: 62,4% berufstätig) [75]. Auch zeigt sich hier die im Mikrozensus beschriebene Tendenz, die Berufstätigkeit mit steigender Kinderzahl aufzugeben. 67% der Mütter mit einem Kind waren berufstätig (MZ: 66%), 63% der Mütter mit zwei Kindern (MZ: 65%) und 48% der Mütter mit 3 und mehr Kindern (MZ: 47%). Weiterhin zeigte sich hier ein systematischer Zusammenhang der Vollzeitberufstätigkeit von Müttern und deren Ausbildungsniveau: ohne Abschluss 11%, Hauptschule 31%, Realschule 34%, Abitur 37% ($p < 0,01$).

Allein erziehende Mütter waren zum Zeitpunkt der Diabetesmanifestation bei ihrem Kind zu 75% berufstätig (MZ: 66%), Mütter aus Zweielternfamilien zu 59% (MZ: 61%).

Im Vergleich der vier Kinderkliniken fällt ein relativ hoher Anteil vollzeitberufstätiger Mütter in Berlin-Lichtenberg (64%) gegenüber Berlin-West (Charité) (27%) sowie Hannover (15%) und München (11%) auf.

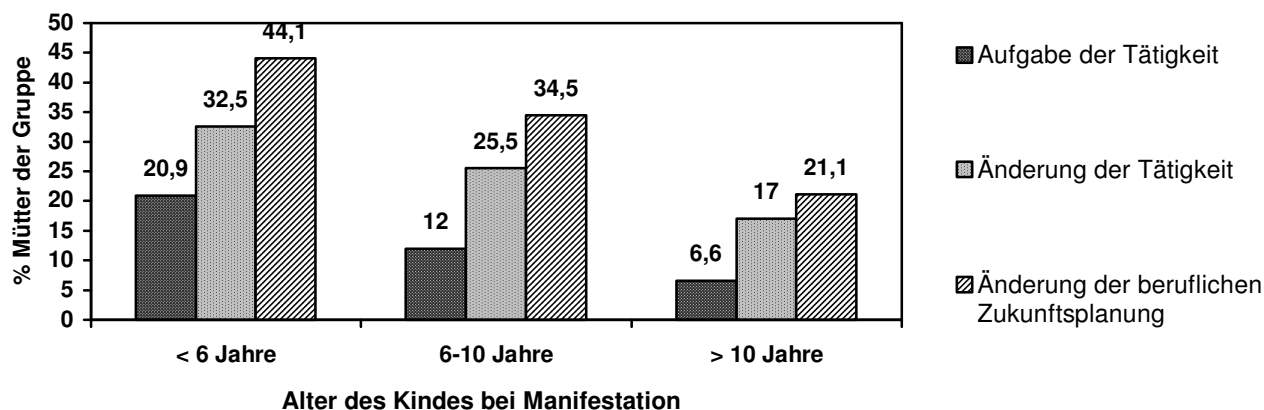
Die Väter waren vor Manifestation des Diabetes bei ihrem Kind zu 93% vollzeitberufstätig, zu 1% teilzeitberufstätig. 6% der Väter gingen keiner bezahlten Beschäftigung nach, waren arbeitslos oder Rentner. Systematische Zusammenhänge mit den bei den Müttern relevanten Variablen ergaben sich bei ihnen nicht. Zum Zeitpunkt der Diabetesmanifestation waren bei 55% der hier einbezogenen Kinder beide Eltern berufstätig (0- bis 6-jährige: 46,3%; 6- bis 10-jährige: 57,2%; 10-bis14-jährige 67,7%.)



Berufstätigkeit der Mütter vor und nach Manifestation des Diabetes beim Kind in Abhängigkeit vom Alter

3.3.4 Berufstätigkeit der Eltern nach der Diabetesmanifestation

Der Anteil von allen befragten Müttern, die nach der Diabetesmanifestation ihre berufliche Tätigkeit aufgaben, den Umfang der Tätigkeit reduzierten oder ihre berufliche Zukunftsplanung revidierten (z. B. späterer Wiedereinstieg nach der Erziehungszeit, Abbruch des Studiums) stand in systematischem Zusammenhang zum Alter des Kindes (s. Abb.) (jeweils, $p < 0,01$). Eine systematische Beziehung zum Ausbildungsniveau der Mütter zeigte sich dabei nicht ($p > 0,1$). Alleinerziehende und Mütter aus Zweielternfamilien veränderten ihre Berufstätigkeiten in vergleichbarer Weise ($p > 0,1$).



Aufgabe des Berufes, Änderung der Tätigkeit und der Berufsplanung in Abhängigkeit des Alters des Kindes.

Zusätzlich zu den Müttern, die ihre Berufstätigkeit veränderten, sind 4% weitere Mütter zu nennen, die in den freien Texten angaben, wegen Selbstständigkeit (z. B. Landwirtschaft, Gastronomie) oder aus finanziellen Gründen, ihre berufliche Tätigkeit nicht einschränken zu können, obwohl ihr Kind dadurch unzureichend betreut war. Die qualitativen Daten der Mütter zur Veränderung der Berufstätigkeit betrafen:

- 1) Verringerung des Stundenkontingents,
- 2) Verzicht auf Schichtdienst / Bereitschaftsdienste / flexible Arbeitszeiten und
- 3) Verzicht auf berufliche Fortbildungen oder Aufstieg.

Die qualitativen Daten zeigten außerdem, dass die Hausfrauen ihre Arbeitszeiten (Organisation im Haushalt, Versorgung während Kindergarten und Grundschule, Betreuung der gesunden Geschwisterkinder) auf das Kind mit Diabetes abstimmen mussten. Übereinstimmend begründeten die Mütter den Rückzug aus dem Berufsleben damit, dass außerhalb der Kernfamilie keine angemessene Betreuung des Kindes mit Diabetes zu realisieren sei, bzw. dass von Kindergärten und Grundschulen eine ständige Erreichbarkeit der Mutter erwartet werde.

Regionale Unterschiede ergaben sich auch hier im Vergleich der vier pädiatrischen Diabeteszentren . Sie sind wiederum im Zusammenhang mit dem Angebot an außerfamiliärer Betreuung zu sehen.

	Hannover n=224	München n=103	Westberlin n=206	Berlin-Lichtenberg n=47	alle n=580
Aufgabe der Tätigkeit	19%	19%	9%	9%	14%
Änderung der Tätigkeit	25%	30%	27%	23%	26%
veränderte Planung	38%	45%	28%	22%	33%

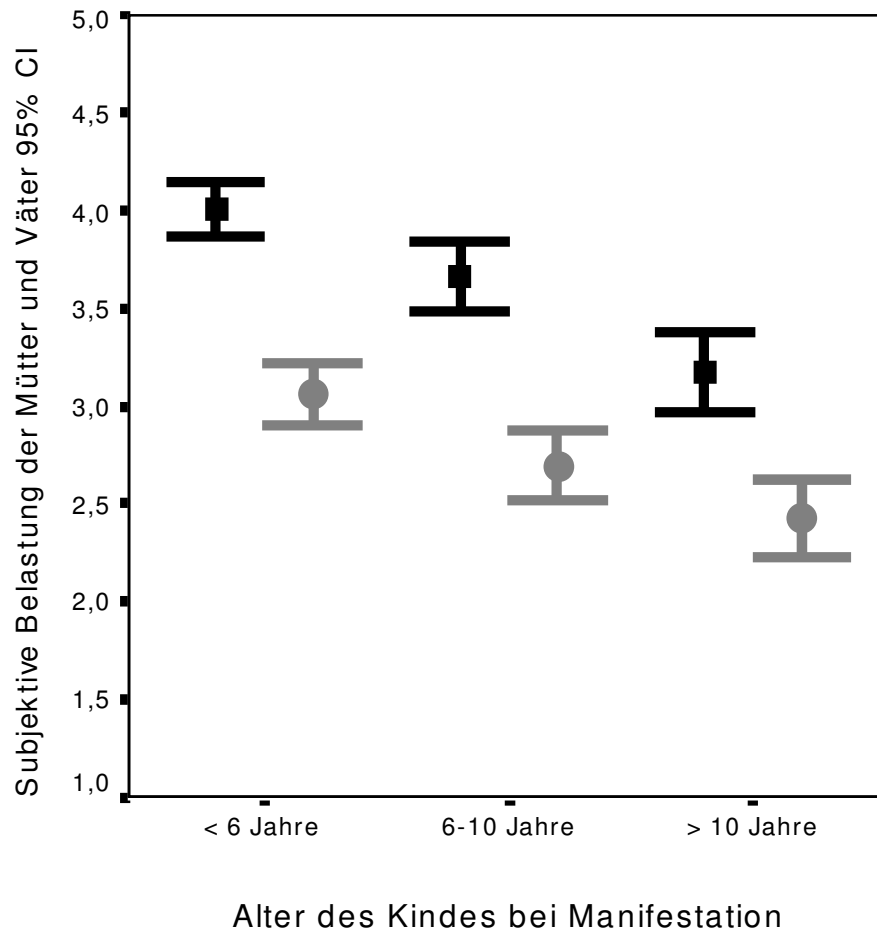
Veränderung der mütterlichen Berufstätigkeit in den vier beteiligten pädiatrischen Diabeteszentren

Die Zahl der Väter, die aufgrund der Diabeteserkrankung eines Kindes die Berufstätigkeit änderten (4%) oder beendeten (2%) war gering. Systematische Zusammenhänge zum Alter des Kindes bei Manifestation zeigten sich bei ihnen nicht ($p > 0,1$).

3.3.5 Erlebte Mehrbelastung im Vergleich zu einem gesunden Kind

Wie bereits in den Grundlagen erwähnt, bedeutet die Betreuung eines Kindes mit Diabetes eine Mehrbelastung durch die kontinuierliche Kontrolle der Blutzuckerwerte, der Nahrungsaufnahme und der Injektionen. Vor allem bei jüngeren Kindern tragen die Eltern die Verantwortung der Stoffwechselführung, d.h. sie müssen ständig erreichbar sein und sich in die Stoffwechselsituation des Kindes hineinversetzen. In der Untersuchung wurden Mütter und Väter gebeten ihre eigene Mehrbelastung durch den Diabetes im Vergleich zu einem stoffwechselgesunden Kind auf einer fünfstufigen Skala von 1 (keine Mehrbelastung) bis 5 (sehr große Mehrbelastung) einzuschätzen.

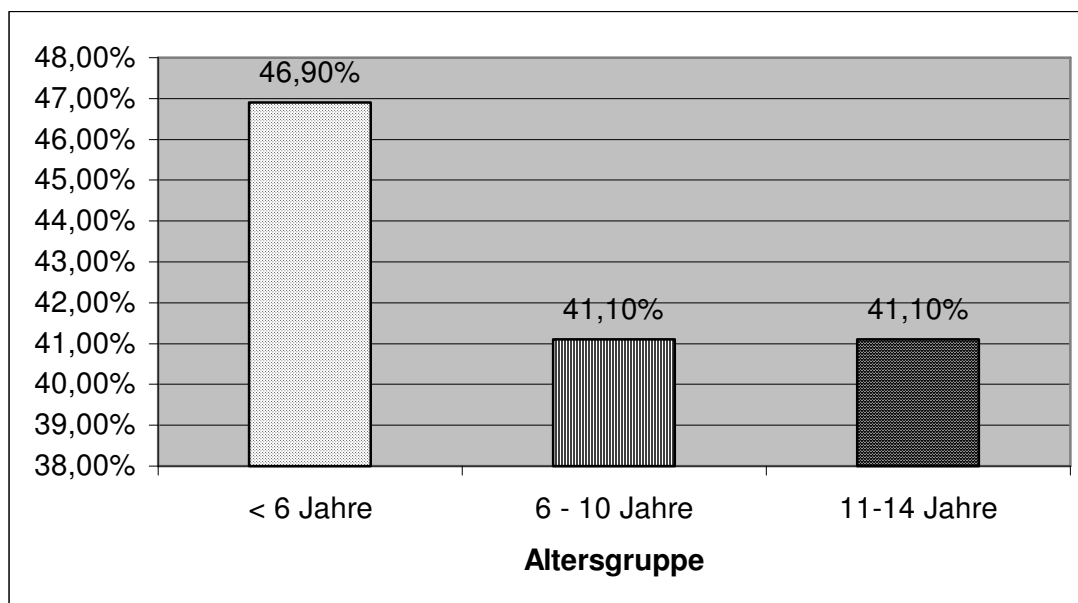
Die Belastung durch den Diabetes im Alltag korrelierte bei den Müttern ($\rho = -,32$) und auch den Vätern ($\rho = -,27$) systematisch negativ mit dem Alter des Kindes bei Manifestation ($p < 0,001$). Die subjektive Belastung der Mütter war signifikant größer als die der Väter (MW: $3,6 \pm 1,1$ vs. $2,8 \pm 1,1$, $p < 0,001$). Alleinerziehende Mütter unterschieden sich nicht signifikant von Müttern, die ihr Kind gemeinsam mit dem Vater betreuten ($p > 0,1$). Interessant ist das Ergebnis, dass sich die Hausfrauen (MW: $3,9 \pm 1,1$) auch nach Adjustierung hinsichtlich des Manifestationsalters stärker belastet erlebten als die berufstätigen Mütter (MW $3,52 \pm 1,1$ vs. $3,9 \pm 1,1$) ($p = 0,135$). Die Beziehung zur aktuellen Diabetesdauer war bei Müttern nicht ($\rho=0,080$) und Vätern ($\rho=0,032$) schwach ausgeprägt.



Erlebte Mehrbelastung von Vater und Mutter im Vergleich zu einem gesunden Geschwisterkind (Mütter schwarze Zeichen, Väter graue Zeichen)

3.3.6 Finanzielle Folgen der Diabetesmanifestation für Familien

Über finanzielle Einbußen nach der Diabetesmanifestation berichteten insgesamt 43,8% der Familien, dabei ergab sich wiederum ein systematischer Zusammenhang mit dem Manifestationsalter (< 6 Jahre: 46,9%; 6 bis 10 J.: 41,1%; 11. bis 14 J.: 41,1%), der wiederum nicht signifikant war ($p = 0,454$). Keine systematischen Beziehungen der berichteten finanziellen Einbußen ergaben sich zur Anzahl der Kinder einer Familie, zum Ausbildungsniveau der Mütter oder zur Familienstruktur (allein erziehend oder Zweielternfamilie) (jeweils $p > 0,1$).



Finanzielle Einbußen als Folge der Manifestation der chronischen Erkrankung in Abhängigkeit vom Alter

4.0 Zusammenfassung

In dieser Arbeit wurde untersucht, welche Belastungen und berufliche sowie finanzielle Folgen Familien erleben, wenn ein Kind an Typ-I Diabetes erkrankt. Die Daten wurden in Deutschland an vier verschiedenen Diabeteszentren (Berlin Charité, Berlin Lichtenberg, Hannover, München) erhoben . Trotz der gleichen Krankheitsverläufe und einer Behandlungsform, die zentral von der Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Diabetologie mit ihren Leitlinien vorgegeben ist, gibt es auch regionale Unterschiede in Deutschland.

Eingeschlossen wurden Kinder deren Manifestationsalter < 14 Jahren und deren Diabetesdauer < 10 Jahren lag. Die Befragung erfolgte über einen halbstandardisierten Fragebogen, der demographische Daten der Familie, die berufliche Situation vor und nach Manifestation des Diabetes, die subjektiv wahrgenommene Belastung, sowie die finanziellen Folgen für beide Elternteile erhob.

An der Studie nahmen 580 Familien mit 583 Kindern mit Typ-I Diabetes teil (45,6% Mädchen, Diabetesdauer $5,0 \pm 3,2$ Jahre, Manifestationsalter $6,9 \pm 3,9$ Jahre).

42% der Kinder waren bei Manifestation unter 6 Jahre. 11% der Eltern waren alleinerziehend. Vor Manifestation waren 93% der Väter vollzeitberufstätig, danach änderten aufgrund der Erkrankung des Kindes 4% ihre Tätigkeit, ihre Arbeitszeit oder ihre Berufsplanung. Von den Müttern waren vor Manifestation 22% vollzeitberufstätig und 38% teilzeitberufstätig, davon schränkten 31% die Tätigkeit ein oder gaben sie vollständig auf. 33% der berufstätigen Mütter änderten ihre Berufsplanung, besonders betroffen waren 44%, deren Kind vor dem 6. Lebensjahr erkrankte. Sie konnten meist nicht, wie geplant nach dem Erziehungsurlaub in den Beruf zurückkehren oder verzichteten auf geplante Weiterbildungen. Von 55% der Kinder waren zum Zeitpunkt der Manifestation beide Eltern berufstätig. 6% gingen keiner bezahlten Tätigkeit nach.

Die subjektiv wahrgenommene Mehrbelastung war bei Mütter und Väter umso höher, je jünger das Kind an Diabetes erkrankte. Bei einer Skala von 1 bis 5 war die durchschnittliche Belastung der Mütter höher als die der Väter ($3,6 \pm 1,1$ vs. $2,8 \pm 1,1$)($p=0,001$).

44% der Familien gaben finanzielle Einbußen aufgrund der Erkrankung des Kindes an.

5.0 Diskussion

Bisher wurden noch keine Untersuchungen vorgelegt, die Konsequenzen auf die berufliche Tätigkeit der Eltern nach Manifestation einer chronischen Erkrankung beim Kind beleuchten. Die Ergebnisse dieser Untersuchung heben die Belastung der Mütter diabeteskranker Kinder hervor. Besonders betroffen sind die Mütter, deren Kind den Diabetes in einem Alter unter 6 Jahren bekommen haben.

Die Berufstätigkeit der Eltern vor Neuerkrankung war in den vier Kinderkliniken systematisch unterschiedlich und spiegelt die systematischen Unterschiede und den gesellschaftlichen Wandel seit Mauerfall wider.

In den Regionen der neuen Bundesländer erklärt sich der hohe Anteil berufstätiger Mütter aus den besseren Versorgungssituationen mit Ganztageseinrichtungen für Kinder in allen Altersklassen.

Diese Ergebnisse wurden eingebettet in Recherchen über die Kinderbetreuung in Deutschland allgemein, sowie den gesellschaftlichen Wandel seit dem Mauerfall. Die Unterschiede zwischen Ost- und Westdeutschland sind vor allem in der Kinderbetreuung, sowie in der Arbeitsteilung der Eltern zusammenzufassen. Die Kinderbetreuung für Kinder unter 3 Jahren, sowie für Kinder über 10 Jahren sind in Ostdeutschland wesentlich besser. Die Arbeitsteilung innerhalb der Eltern ist in Ostdeutschland noch traditioneller, als in Westdeutschland.

Die steigende Zahl der diabeteskranken Kinder im Vorschulalter zeigt, welche Belastung auf unsere Gesellschaft zukommen wird. Immer mehr Familien werden mit diesem Schicksal konfrontiert werden, d.h. die Familien brauchen psychosoziale, finanzielle und vor allem funktionelle Unterstützung, um diese Zusatzbelastung bewältigen zu können.

Ebenso wird das soziale Umfeld der Kinder (Lehrer, Erzieher, Freunde) sich auf die neue Situation einstellen müssen. Es bedarf einer qualitativ hochwertigen breitgestreuten Information und Aufklärung. Die bestehenden bereits vorliegenden Schulungsprogramme in den unterschiedlichen Altersklassen müssen weitergestreut und didaktisch gut vermittelt werden.

Kritisch ist an dieser Arbeit zu bemerken, dass sie eine selektive Stichprobe untersucht, die an qualifizierten Diabeteszentren betreut wird. Es müssten weitere Untersuchungen bei Familien aus ländlichen Regionen stattfinden, um zu klären, ob sich die Daten hierfür übertragen lassen.

Die Einbettung der Arbeit in Recherchen über die demographische Entwicklung in Deutschland, über die wirtschaftliche Situation und die Bevölkerungsstruktur hat gezeigt, dass die Stichprobe von Familien mit diabeteskranken Kindern repräsentativ für die Bevölkerung Deutschlands ist. Sie unterscheidet sich nicht in ihrer Familienstruktur, noch in der Anzahl der Kinder, nicht im Ausbildungsniveau noch in der Berufstätigkeit vor Manifestation der Erkrankung. Der maßgebliche Unterschied ist die zusätzliche Belastung und die finanzielle Benachteiligung durch die chronische Erkrankung des Kindes.

Die außerhäusliche Versorgungssituation der Kinder bestimmt die Berufstätigkeit beider Eltern, unabhängig vom Gesundheitszustand des Kindes.

In dieser Arbeit wurde nochmals deutlich, wie unzureichend die Versorgungssituation in Deutschland für Kinder allgemein ist, umso schwieriger ist die Unterbringung eines Kindes, das an einer chronischen Erkrankung leidet.

Besonders in West-Deutschland gibt es zu wenig Betreuungsplätze für Kinder im Vorschulalter und für Kinder ab 10 Jahre. Zusätzlich müsste das Betreuungspersonal für die wachsende Zahl chronisch kranker Kinder ausgebildet werden, um der verantwortlichen Aufgabe gewachsen zu sein. Vom Gesetzgeber fehlt die Legitimation, eine medizinische Verantwortung zu übernehmen.

All diese Fakten setzen voraus, dass die Mütter gerne weitergearbeitet hätten und auch mit der außerhäuslichen Betreuung einverstanden sind.

Der Wiedereinstieg von Frauen in den Beruf setzt sich aber aus persönlichen Merkmalen zusammen:

1. die persönlichen Vorlieben, Einstellungen und Persönlichkeitszüge der Mutter
2. Aspekte der Lebenssituation, wie Kinderzahl, Lebensform, Verfügbarkeit der Kinderbetreuung, Verdienstmöglichkeit, usw.

In dieser Untersuchung ist nicht berücksichtigt worden, was der Wunsch der Mütter bzgl. der Berufstätigkeit gewesen wäre, wenn ihr Kind nicht chronisch erkrankt wäre. Welche Stellung hatte Sie im Beruf, weshalb hat sie gearbeitet, war die Familie auf das finanzielle Einkommen der Mutter angewiesen? Wir wissen auch nicht, ob die Mütter unter dem Ausscheiden aus dem Beruf leiden, oder ob es ihnen vielleicht sogar entgegengekommen ist, da es in die Lebenssituation passt (z.B. Kindergarteneingewöhnung, Einschulung).

Ebenfalls wurden keine Vorstellungen der Mütter erhoben, welche Erziehungsformen für ihr Kind gut sind. Welche Einstellung haben die einzelnen Mütter zur Fremdunterbringung im allgemeinen? In der Regel werden diese impliziten Mutterschaftskonzepte in der eigenen Kindheit bzw. in der späteren Auseinandersetzung mit der erfahrenen Erziehung aufgebaut.

[79] Wichtig ist dabei das Erziehungsverhalten der eigenen Mutter (Empathie, Kontrolle, Bestrafung). Diese Persönlichkeitsmerkmale sind individuell und von der eigenen Biographie geprägt, sodass es eine Vielzahl an Antworten geben wird.

Zusammenfassend lässt sich ein gesellschaftliches Dilemma feststellen:

- Unsere Gesellschaft ist auf eine höhere Geburtenrate angewiesen, um die Bevölkerung stabil zu halten.
- Die politischen Rahmenbedingungen benachteiligen Personen, die sich für Kinder entschieden haben.
- Die chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter steigen, d.h. ca.10% der Kinder haben eine chronische Beeinträchtigung und sind auf kontinuierliche Hilfe und Unterstützung angewiesen
- Unsere Kinder benötigen eine frühe Förderung, Bildung und Erziehung, um uns international wettbewerbsfähig zu machen, dazu sind Förderstellen, Kinderbetreuung und Ganztagschulen notwendig
- Unsere Wirtschaft braucht qualifizierte Arbeitskräfte und eine höhere Erwerbstätigkeit von Frauen, diese können aber während der Erziehungszeit nur arbeiten, wenn entsprechende Kinderbetreuungsangebote vorliegen.

Die Vereinbarkeit von Familie und Beruf allgemein kann durch gezielte Maßnahmen verbessert werden. Die derzeit geltenden Regelungen zum Erziehungsurlaub, nach denen jeweils ein Elternteil die Berufstätigkeit für maximal drei Jahre unterbrechen kann, haben zur Folge, dass dieses Angebot fast ausschließlich von Müttern genutzt wird. Erziehungsurlaub unterbricht damit die Berufstätigkeit der Frauen massiv, wohingegen die Laufbahn der Väter von der Elternschaft nicht beeinflusst wird. Gefordert werden daher flexiblere Formen des Erziehungsurlaubs („Zeitkonten-Modell“), um die berufliche Option der Mütter zu verbessern. Wenn man diesen flexiblen Ansatz der Kinderbetreuung betrachtet, könnte auch für Familien mit einem chronisch kranken Kind eine flexiblere Erziehungszeit angedacht werden.

6.0 Literaturverzeichnis

1 Pless IB, Power C, Peckham CS (1993) Long-term psychological sequelae of chronic physical disorders in childhood. *Pediatrics* 91: 1131-1136

2 v Hagen C, Noeker M (1999) Entwicklungsergebnis bei chronisch somatischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter: Psychische Störung versus Kompetenzgewinn. In: R Oerter, C v Hagen, G Röper, G Noam (Hrsg.) *Klinische Entwicklungspsychologie*. S.654-690 Beltz PVU, Weinheim

3 Noeker M, Petermann F (1996) Körperlich chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung. In F Petermann (Hrsg) *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie*. S.517 – 554, Hogrefe, Göttingen

4 Haller R (1995) Schulung von Kindern mit chronischen Erkrankungen am Beispiel des Diabetes mellitus Typ-I. S. 19, Quintessenz, München

5 Salewski C (1997) Formen der Krankheitsbewältigung. In: C Tesch-Römer, C Salewski & G Schwarz (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung*. S. 47-63, PVU, Weinheim

6 Blanz B (1994) Die psychischen Folgen chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. *Zeitschrift für Verhaltensmedizin und Entwicklungspsychopathologie* 3: 6 –15

7 Kübler-Ross E (1980) *Interviews mit Sterbenden*. Droemer Knauer, München

8 Hürter P, Lange K (1997) *Diabetes bei Kindern und Jugendlichen*. S. 10, Springer , Berlin

9 Neu A, Willasch A, Eehalt S, Kehrer M, Hub R, Schwarze CP, Ranke MB (2002) Prävalenz und Altersverteilung des Diabetes mellitus im Kindesalter in Deutschland. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 150:196-200

10 Diabetes Epidemiology Research International Group (1988) Geographic patterns of childhood insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes* 37:1113 –1119

11 Berner R, Bialek R, Creutzig U, Forster J, Giani G, Hahn A, Klepper J, Nowak-Göttl U, Schaaff F, Schmitt HJ, Schönau E, Thyen U, Vester U im Auftrag des ESPED-Beirats *Esped Jahresbericht 2001*. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 11:1432-38

-
- 12 Charkaluk ML, Czernichow P, Lévy – Marchal C (2002) Incidence data of childhood – onset type 1 diabetes in France during 1988 – 1997: the case for a shift toward younger age at onset. *Pediatr Res* 52:859 – 862
- 13 Gale EAM (2002) The rise of childhood typ 1 diabetes in the 20th century. *Diabetes* 51: 3353-3361
- 14 Schoenle EJ, Lang – Muritano M, Gschwend S, Laimbacher J, Mullis PE, Torresani T, BIASON – Lauber A, Molinari L (2001) Epidemiology of type 1 diabetes mellitus in Switzerland: steep rise in incidence in under 5 year old children in the past decade. *Diabetologia* 44: 286 – 289
- 15 Hürter, P, Lange K (2001) Kinder und Jugendliche mit Diabetes, Medizinischer und psychologischer Ratgeber für Eltern. S. 32 – 33 , Springer , Berlin
- 16 Rimoin DL, Schimke RN (1971) Genetic disorders of the endocrine glands. p. 258 – 356, CV Mosby Co, St. Louis
- 17 Pyke DA (1977) Genetics of diabetes. *Clin Endocrinol Metab* 6:285
- 18 Krolewski AS, Warram JH, Rand LI, Krahn CR (1987) Epidemiologic approach to the etiology of type 1 diabetes mellitus and its complications. *N Engl J Med* 317:1390
- 19 Ziegler AG (1993) Prä-Typ-I Diabetes: Diagnostik und mögliche Therapie. *Diab Stoffw* 2:27-32
- 20 Warram JH, Krolewski AS, Gottlieb MS, Kahn CR (1984) Differences in risk of insulin-dependent diabetes in offspring of diabetic mothers and diabetic fathers. *N Engl J Med* 311: 149
- 21 Diabetes Leitlinien DDG 2002. *Diab und Stoffw* 11 (Suppl 2)
- 22 Fuchtenbusch M, Ziegler AG (1995) Umweltfaktoren in der Pathogenese des Typ-1 Diabetes. *Diab Stoffw* 4:369 – 377
- 23 Keller-Stanislawski B, Hartmann K (2001) Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz 6-44: 613-618
- 24 Hviid A, M Sc, Stellfield M, MD Wohlfahrt J, M Sc, Melbye M (2004) Childhood vaccination and type 1 diabetes. *N Engl J Med* 350: 1398 - 404
- 25 Marble A Late complications of diabetes. A continuing challenge (1976) The Elliot P. Joslin Memorial Lecture of the German Diabetes Federation. *Diabetologia* 12 (3):193 – 199

-
- 26 Danne T, Kordonouri O, Hövener G, Weber B (1997) Diabetic angiopathy in children. *Diabet Med* 14:1012-25
- 27 von Mering J, Minkowski O (1889) Diabetes Mellitus nach Pankreasextirpation. *Centralblatt für klinische Medizin, Leipzig* 10 (23): 393 – 394
- 28 Banting F et al The effect produced on diabetes by extractions of pancreas (1922) *Transact. Ass. Amer. Physicians* 37:337
- 29 Delamater AM, Jakobson AM, Andersson B, Cox D, Fisher L, Lustman P, Rubin R, Wysocki T (2001) Psychosocial therapies in diabetes. Report of the Psychosocial Therapies Working Group. *Diabetes Care* 24:1286-1292
- 30 DCCT Diabetes Control and Complications Trial Research Group (1996) Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 329: 977 - 985
- 31 Holl RW, Grabert M, Beyer P, Hecker W, Heidtmann B, Kirsch W, Klinghammer A, Krause U, Kordonouri O, Lang E, Lange K, Nietschmann U, Ziegler R (2002) Welche Insulinsubstitution führen Kinder und Jugendliche mit Typ-1 Diabetes in Deutschland heute durch ? Analyse der DPV-Wiss-Daten 1995-2001. *Diab Stoffw* 11: 209-216
- 32 Mortensen HB, Robertson KJ, Aanstoot HJ, Danne T, Holl RW, Hougaard P, Atchison JA, Chiarelli F, Daneman D, Dinesen B, Dorchy H, Garandeanu P, Greene S, Hoey H, Kaprio EA, Kocova M, Martul P, Matsuura N, Schoenle EJ, Sovik O, Swift PG, Tsou RM, Vanelli M, Aman J (1998) Insulin management and metabolic control of type 1 diabetes mellitus in childhood and adolescence in 18 countries. *Hvidore Study Group on Childhood Diabetes, Diabet Med* 15: 752-9
- 33 Noelle V, Schwarz HP, Kiess W, Raile K (2001) Moderne Behandlungskonzepte für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 149:650 – 659
- 34 Kersting M, Chahda C, Schöch G (1993) Optimierte Mischkost als Präventionsernährung für Kinder und Jugendliche. *Ern Umsch* 40:164-169
- 35 American Diabetes Association: Diabetes mellitus and exercise (Positional Statement) (1999) *Diabetes Care* 22 (Suppl 1): 49-53
- 36 Raile K, Kapellen T, Schweiger A, Hunkert F, Nietschmann U, Dost A, Kiess W (1999) Status of physical activity and competitive sports in children and adolescents with type 1 diabetes (observation) *Diabetes Care* 22: 1904-1905

-
- 37 Sonstroem RJ, Morgan WP (1985) Exercise and self-esteem: rationale and model. *Med Sci Sports Exercise* 21: 329-337
- 38 Bell CC, Suggs H (1998) Using sports to strengthen resiliency in children. *Training heart. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 4: 859-865
- 39 Seiffge-Krenke I (1999). Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien: Das Dilemma zwischen altersgemäßer Entwicklung und Krankheitsanpassung. In R Oerter, C von Hagen, G Röper, G Noam (Hrsg.) *Klinische Entwicklungspsychologie*. S. 691-710. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- 40 Diabetes Leitlinien 2002, *Diab und Stoffw* 11 (Suppl 2) 2002
- 41 American Diabetes Association: Standards of medical care for patients with diabetes mellitus (2002) *Diabetes Care* 25 (Suppl 1): 33 – 49
- 42 European IDDM Policy Group: Consensus guidelines for the management of insulin-dependent type 1 diabetes (1993) *Diabetic Med* 10 : 990 – 1005
- 43 Mensing C, Boucher J, Cypress M, Weinger K, Mulcahy K, Barta P, Hoseney G, Kopher W, Lasichak A, Lamb B, Mangan M, Norman J, Tanja J, Yauk L, Wisdom K, Adams C (2000) National standards for diabetics self-management education. *Diabetes Care* 23: 682 – 689
- 44 Lange K, Kinderling S, Hürter P(2001) Eine multizentrische Studie zur Prozess und Ergebnisqualität eines strukturierten Schulungsprogrammes. *Diab Stoffw* 10: 59 - 65
- 45 Danne T, Lange K, von Schütz W, Deiss D, Kordonouri O (2001) Prävention der Langzeitfolgen des Diabetes mellitus. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 149: 670-677
- 46 Lange K (1997) Psychologische Grundlagen und altersgemäße Schulung und Beratung . In: P Hürter, K Lange *Diabetes bei Kindern und Jugendlichen*. Springer , Berlin
- 47 Hürter P, Otten A (1991) Familien mit diabetischen Kindern und Jugendlichen: Psychische und soziale Probleme und der Wunsch nach psychologischer Hilfe im Vergleich mit anderen chronischen Erkrankungen. In: R Roth , M Borkenstein (Hrsg). *Psychosoziale Aspekte bei der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes*. Karger, Basel
- 48 Borkenstein M, Burger W, Holl RW, Lang E, Nietschmann U (1997) Ambulante und stationäre Durchführung von Behandlungs- und Schulungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit Diabetes sowie deren Eltern. *Diabetologie Informationen* 19: 216-218

-
- 49 Thyen U, Meyer Ch, Morfeld M, Jonas S, Sperner J, Ravens-Sieberer U (2000) Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern Welche Lücken in der Gesundheitsversorgung und welche Belastungen gibt es? *Kinderärztliche Praxis* 5: 276-286
- 50 Boeger A, Seiffge-Krenke I, Roth M (1996) Symptombelastung und Entwicklungsaufgaben bei gesunden und chronisch kranken Jugendlichen: Ergebnisse einer 4 ½ jährigen Längsschnittstudie. *Zeitschrift für Kinder und Jugendpsychiatrie*. 24: 231 – 239
- 51 Busse-Widmann P (1997) Bewältigungsformen von Eltern diabeteskranker Kinder, Institut für Empirische Pädagogik und Pädagogische Psychologie. Diplomarbeit LMU München
- 52 Roth R, Borkenstein M (Hrsg) (1991) Psychosoziale Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes. Karger, Basel
- 53 Goldbeck L, Braun J, Storck M, Tönnessen D, Weyhreter H, Debatin K-M (2001) Adaption von Eltern an eine chronische Erkrankung ihres Kindes nach der Diagnosestellung. *Psychother Psychosom med Psychol* 51:62 – 67
- 54 Jacobson AM, Hauser ST, Lavori P, Willett PJ, Cole CF, Wolfsdorf JI, Dumont RH, Wertlieb D (1994) Family environment and glycemic control: a four-year prospective study of children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Psychosom Med* 56:401-409
- 55 HC Steinhausen , S Börner (1978) Kinder und Jugendliche mit Diabetes. Verlag für medizinische Psychologie. Göttingen
- 56 Danne T, Lange K, von Schütz W, Deiss D, Kordonouri O (2001) Prävention der Langzeitfolgen des Diabetes mellitus. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 149: 670-677
- 57 Kovacs M, Feinberg TL, Paulauskas S, Finkelstein R, Pollock M, Crouse-Novak M (1985) Initial coping responses and psychosocial characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 106: 827-834
- 58 Jacobson AM, Hauser ST, Wertlieb D, Wolfsdorf JI, Orleans J, Vieyra M (1986) Psychological adjustment of children with recently diagnosed diabetes mellitus. *Diabetes Care* 9:323 – 329
- 59 A Lohaus (1990) Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Hogrefe, Göttingen

-
- 60 Wysocki T, Taylor A, Hough BS, Linscheid TR, Yeates KO, Naglieri, JA (1997) Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy. Association with diabetes outcomes. *Diabetes Care* 19:121-125
- 61 Serra E (2002) Diabetesmanifestation bei Kindern. In: K Lange, A Hirsch (Hrsg.) *Psycho-diabetologie*. S.76 – 91, Kirchheim , Mainz
- 62 Lange K, Bittner CI, von Schütz W, Danne Th (2003) Psychosoziale Aspekte des Typ-1 Diabetes bei Kindern und Jugendlichen. *Kinder- und Jugendmedizin* 3: 176 - 181
- 63 Powers SW, Byars KC, Mitchell MJ, Patton SR, Standiford DA, Dolan LM (2002) Parent report of mealtime behavior and parenting stress in young children with type 1 diabetes and in healthy control subjects. *Diabetes Care* 25: 313-318
- 64 Schwerbehindertengesetz SGB IX Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen Kap 13
- 65 Meyer A, Riedel S, Kapellen TM, Kiess W, Schwarz R (2003) Lebensqualität bei Kindern mit Diabetes mellitus Typ-1: Fremd- oder Selbsteinschätzung. *Kinder und Jugendmedizin* 3: 182 – 187
- 66 Laffel LMB, Connell A, Vangsness L, Goebel-Fabbri A, Mansfield A, Anderson BJ (2003) General Quality of Life in Youth With type-1 Diabetes. *Diabetes Care* 26 : 3067-3073
- 67 Busse-Widmann P, Podeswik A, Fromme C (2004) Therapievergleichstudie: Lebensqualität bei Kleinkindern mit Diabetes mellitus Typ-1 Diabetes. *Diab Stoffw* 13 (Supp 1): 91
- 68 W Bien (Hrsg) (1996) *Familie an der Schwelle zum neuen Jahrtausend DJI: Familien-Survey 6*. Leske und Budrich, Opladen
- 69 Schiele S (2000) *Gesellschaftlicher Wandel in Ostdeutschland*. Politik und Unterricht 2/2000
- 70 Steinbach A (2004) Wie Paare sich die Arbeit teilen. In: WE Fthenakis, Textor ME (Hrsg) *Das Online Familienbuch 2004*
- 71 Klaus D, Steinbach A (2002) Determinanten innerfamiliärer Arbeitsteilung. Eine Betrachtung im Längsschnitt. *Zeitschrift für Familienforschung* 14: 21-43
- 72 Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit (2003): *Die Familie im Spiegel der amtlichen Statistik. Lebensformen, Familienstruktur, wirtschaftliche Situation der Familien und familiendemographische Entwicklung in Deutschland*. Berlin

73 Künzler J, Walter W (2001) Arbeitsteilung in Partnerschaften. Theoretische Ansätze und empirische Befunde:
In: J Huinink, KP Strohmeier, M Wagner (Hrsg): Solidarität in Partnerschaft und Familie. Zum Stand
familiensozilogischer Theoriebildung. Ergon, Würzburg

74 Adrian H, Adrian A (2003) Die demographische Entwicklung in Deutschland und Europa mit ihren
katastrophalen Auswirkungen auf Wirtschaft und Gesellschaft Vergleich Deutschland, Europa, Japan, USA
Problematik und Lösungswege. Unpublizierte Mitteilung

75 Statistisches Bundesamt, Mikrozensus 2001, Presseexemplar

76 The German Socio-Economic Panel (GSOEP) (2001) after more than 15 years – Overview, Vierteljahrshefte
zur Wirtschaftsforschung. 1: 7-14

77 Statistisches Bundesamt (2001b) Fachserie 13, Reihe 6.3.1.: Tageseinrichtungen für Kinder am 31. Dezember
1998; Berechnungen der Dortmunder Arbeitsstelle Kinder- und Jugendhilfestatistik. Berlin

78 Büchel F, Spieß CK (2002) Form der Kinderbetreuung und Arbeitsmarktverhalten von Müttern in West- und
Ostdeutschland“ Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Bd.
220

79 Fthenakis WE (1998) LBS-Familien-Studie “Übergang zur Elternschaft” Die Vereinbarkeit von Familie und
Beruf. Report 1/98

Petra Busse-Widmann
Apfelkammerstr. 16
81241 München
Tel.: 089/2723392

Geburtsdatum: 20.02.63
Geburtsort: Markt Indersdorf bei Dachau
Familienstand: verheiratet
Kinder: 2 Kinder
Staatsangehörigkeit: deutsch

Schulbildung

1969 – 1973 Volksschule Herrsching
1974 – 1982 Gymnasium Tutzing (neusprachlich), Abitur

Berufsausbildung

1983 – 1986 Ausbildung zur pharmazeutisch-technischen Assistentin
1992 – 1998 Studium der Psychologie, Universität Eichstätt/LMU München
1998 – 2000 Fachpsychologin Diabetes DDG
2001 – 2005 Ausbildung in systemisch integrativer Familientherapie

Berufserfahrung

1985 1986 Praktikum als pharmazeutisch-technisch Assistentin
1986 – 1987 PTA bei Vogel & Weber, Inning
1987 – 1990 Euras- Vertriebs GmbH, Sachbearbeitung, Organisation
1990 – 1992 Diabetesberatung im Diabetiker-Jugendhaus Hinrichsegen
1996 – 1998 Entwicklung und Evaluation eines Beratungsprogrammes für Eltern
diabeteskranker Kinder
1998 – 2004 Dr. von Haunersches Kinderspital der LMU München, Diabeteszentrum DDG
für Kinder und Jugendliche, Familienberatung, Organisation und
Strukturierung von Schulungsprojekten, Dissertation, Vorträge
Seit 2005 eigene Praxis, psychologische Beratung, Paar- und Familientherapie

