

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

**Intensivierte konventionelle Insulintherapie bei
Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes:
Langzeitverlauf der metabolischen Kontrolle,
Zufriedenheit mit der Therapie und
psychosoziale Anpassung**

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

Vorgelegt von
Stefanie Tremml

aus

München

2008

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

Berichterstatter: Prof. Dr. H.P. Schwarz

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Anette-Gabriele Ziegler
Prof. Dr. Jochen Seißler

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter:

Dekan: Prof. Dr. med. D. Reinhardt

Tag der mündlichen Prüfung: 24.04.2008

meinen Eltern gewidmet

INHALTSVERZEICHNIS

INHALTSVERZEICHNIS	I
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	III
TABELLENVERZEICHNIS	V
1 EINLEITUNG UND THEORIE	1
1.1 EINLEITUNG UND ZIELSETZUNG DIESER ARBEIT	1
1.2 DIABETES MELLITUS	2
1.2.1 <i>Definition</i>	2
1.2.2 <i>Klassifikation</i>	2
1.2.3 <i>Epidemiologie</i>	4
1.2.4 <i>Pathogenese und Klinik des Typ 1 Diabetes</i>	4
1.2.5 <i>Diagnostik</i>	7
1.2.6 <i>Therapie</i>	9
1.3 LEBENSQUALITÄT	11
1.3.1 <i>Definition</i>	11
1.3.2 <i>Entwicklung des Lebensqualitätskonzeptes</i>	12
1.3.3 <i>Lebensqualität bei diabetischen Kindern und Jugendlichen</i>	13
1.3.4 <i>Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen</i>	14
2 MATERIAL UND METHODEN	17
2.1 STICHPROBE	17
2.2 DURCHFÜHRUNG DER STUDIE	17
2.3 MESSINSTRUMENTE	18
2.3.1 <i>Interview</i>	18
2.3.2 <i>Diabetes-Wissens-Test</i>	19
2.3.3 <i>Fragebogen zur Lebenszufriedenheit</i>	25
2.3.4 <i>Insulin Delivery System Rating Questionnaire</i>	27
2.3.5 <i>Medizinische Parameter</i>	29
3 ERGEBNISSE	31
3.1 INTERVIEW	31
3.1.1 <i>Demographische Daten</i>	31
3.1.2 <i>Freizeitbeschäftigung</i>	32
3.1.3 <i>Sozialkontakte</i>	33

3.1.4	<i>Besonderheiten in der bisherigen Entwicklung</i>	33
3.1.5	<i>Umgang mit der Diagnosestellung Diabetes mellitus</i>	36
3.1.6	<i>Informationen über Diabetes</i>	36
3.1.7	<i>Probleme mit Diabetes</i>	37
3.1.8	<i>Krankheitsmodell</i>	39
3.1.9	<i>Alltagsbelastung durch Diabetes mellitus</i>	41
3.1.10	<i>Umfeld und Diabetes mellitus</i>	41
3.1.11	<i>Wünsche an die Ärzte und Kliniken</i>	42
3.1.12	<i>Therapiespezifische Variablen</i>	42
3.1.13	<i>Rating</i>	46
3.2	DIABETES-WISSENS-TEST	47
3.3	FRAGEBOGEN ZUR LEBENSZUFRIEDENHEIT	49
3.4	INSULIN DELIVERY SYSTEM RATING QUESTIONNAIRE.....	50
3.5	MEDIZINISCHE PARAMETER	53
3.5.1	<i>Verlauf der HbA1c-Werte</i>	53
3.5.2	<i>BMI-SDS</i>	54
3.5.3	<i>Insulindosis</i>	54
4	DISKUSSION	56
4.1	VERLAUF DER MEDIZINISCHEN PARAMETER.....	56
4.2	BEWERTUNG DER LEBENSQUALITÄT UND STOFFWECHSELEINSTELLUNG	58
4.3	BEWERTUNG DER THERAPIEZUFRIEDENHEIT.....	59
4.4	BEURTEILUNG DES DIABETES-WISSENS.....	60
4.5	SCHLUSSFOLGERUNG UND AUSBLICK	60
5	ZUSAMMENFASSUNG	64
6	LITERATURNACHWEIS	65
7	ANHANG	72
7.1	INTERVIEW	72
7.2	DIABETES-WISSENS-TEST	76
7.3	FRAGEBOGEN ZUR LEBENSZUFRIEDENHEIT	80
7.4	INSULIN DELIVERY SYSTEM RATING QUESTIONNAIRE.....	84
8	DANKSAGUNG	89
9	LEBENS LAUF	90

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1.1 Verlauf der Beta-Zell-Sekretion bei Typ 1 Diabetes (Badenhoop, 2004)	6
Abbildung 1.2 Wirkzeiten verschiedener Insuline (Domschke et al., 2006)	10
Abbildung 1.3 Formen der Insulintherapie (Domschke et al., 2006)	11
Abbildung 3.1 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zur Fragestellung nach den Unternehmungen in ihrer Freizeit	32
Abbildung 3.2 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zur Art der sportlichen Aktivitäten	33
Abbildung 3.3 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu bisherigen Erkrankungen	34
Abbildung 3.4 Prozentuale Angaben zu bisherigen Operationen	34
Abbildung 3.5 Prozentuale Angaben zu schwierigen Lebensereignissen.	35
Abbildung 3.6 Angaben zur Bewältigung schwieriger Lebensereignisse.	35
Abbildung 3.7 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu ihren momentanen Sorgen und Befürchtungen in Bezug auf Diabetes mellitus.	37
Abbildung 3.8 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über ihre zukünftigen Sorgen in Bezug auf Diabetes mellitus.	38
Abbildung 3.9 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu den Ursachen für Diabetes mellitus.	39
Abbildung 3.10 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu Diabetes mellitus als Chance.	40
Abbildung 3.11 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu dem, was ihnen geholfen hat, den Diabetes mellitus zu akzeptieren.	40
Abbildung 3.12 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zur Reaktion des Umfelds auf ihre Krankheit.	42
Abbildung 3.13 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über die Anzahl der Hypoglykämien.	43
Abbildung 3.14 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über die Anzahl der Hyperglykämien.	43
Abbildung 3.15 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu den Gründen, die gegen einen Wechsel zur Pumpentherapie sprechen.	45
Abbildung 3.16 Mittelwerte der Ergebnisse des Diabetes-Wissens-Tests.	48

Abbildung 3.17 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über die Zufriedenheit mit der Behandlungsmethode	51
Abbildung 3.18 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über einen Wechsel zu einer anderen Therapieform	52
Abbildung 3.19 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über die Weiterempfehlung der Therapieform	52
Abbildung 3.20 Zeitlicher Verlauf der HbA1c-Werte	53
Abbildung 3.21 Zeitlicher Verlauf des BMI-SDS	54
Abbildung 3.22 Zeitlicher Verlauf der Insulindosis	55

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 3.1 Mittelwerte der Ergebnisse des Ratings	47
Tabelle 3.2 Mittelwerte der Ergebnisse des Diabetes-Wissens-Tests.	49
Tabelle 3.3 Mittelwerte der Ergebnisse des Fragebogens zur Lebenszufriedenheit	49
Tabelle 3.4 Mittelwerte der Ergebnisse des Insulin Delivery System Rating Questionnaire	50

1 EINLEITUNG UND THEORIE

1.1 *Einleitung und Zielsetzung dieser Arbeit*

Ungefähr 10000 neue Fälle von Typ 1 Diabetes mellitus werden jährlich in Deutschland diagnostiziert. Es handelt sich hierbei um eine schwerwiegende chronische Erkrankung, assoziiert mit mikro- und makroangiopathischen Komplikationen wie zum Beispiel Retinopathie, Nephropathie und kardiovaskulären Erkrankungen. Diese treten besonders bei Patienten mit einem schlecht eingestellten Blutglucosewert auf (Herold, 2004; Greten, 2002 b).

Der Typ 1 Diabetes mellitus manifestiert sich häufig schon im Kindesalter. Die Neuerkrankungsrate hat seit den 80er Jahren um 67% zugenommen (Neu et al., 2004; Neu et al., 2006).

Da sich in der Pubertät die Einstellung des Blutzuckerspiegels durch eine häufig auftretende Immunsensitivität erschwert, werden der Verlauf, die Prognose und das Risiko von Sekundärerkrankungen erheblich beeinflusst.

Damit verändern sich die mit der Erkrankung einhergehenden Belastungen und Anforderungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen.

Der Druck feste Essens- und Injektionszeiten einzuhalten, kann häufig nicht mit dem Wunsch vereinbart werden, ein „normales“ Leben wie Gleichaltrige zu führen und einem bestimmten Körperideal zu entsprechen.

Mangelnde Compliance und Überforderung führen häufig zu einer schlechten Stoffwechsellanpassung und haben damit einen starken Einfluss auf die Lebensqualität und Lebenserwartung der Patienten (Prchla, 2004; Nahata, 2006; Seiffge-Krenke & Skaletz, 2006).

Die bislang vorliegenden Studien befassen sich weitgehend mit erwachsenen Typ 1 Diabetes mellitus Patienten. Zu den spezifischen Besonderheiten betroffener Kinder und Jugendlicher liegen hingegen nur wenige Publikationen vor.

Es wurde eine Gesamtstudie durchgeführt, die parallel 20 Insulinpumpen-Patienten und 18 Patienten mit intensivierter konventioneller Insulintherapie bezüglich verschiedener physiologischer und psychologischer Parametern von jugendlichen Typ 1 Diabetikern vergleicht.

In der vorliegenden Arbeit werden die Kinder und Jugendlichen, die an Typ 1 Diabetes mellitus erkrankt sind und die intensiviertere konventionelle Insulintherapie anwendeten, näher betrachtet. Es erfolgte eine Bestimmung der medizinischen Parameter HbA1c-Wert, BMI-SDS und der benötigten Insulindosis in einem Zeitraum von sechs Jahren zu sieben verschiedenen Zeitpunkten.

Außerdem wurde zu Messzeitpunkt sieben ein semistrukturiertes Interview mit offenen Fragen durchgeführt, es wurden der Diabetes-Wissens-Test (DTW: Typ-1), der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) und der Insulin Delivery System Rating Questionnaire (IDSRQ) verwendet. Zusätzlich wurden noch therapiespezifische Ratings in Form fünfstufiger Likert-Skalen durchgeführt.

Darüber hinaus sollten durch diese Studie die Zusammenhänge zwischen diabetesspezifischer Lebensqualität und der Stoffwechseleinstellung analysiert werden.

1.2 *Diabetes mellitus*

1.2.1 Definition

Diabetes mellitus ist ein Sammelbegriff für eine ätiologisch heterogene Gruppe von Krankheiten des Kohlenhydratstoffwechsels, die durch eine chronische Hyperglykämie charakterisiert ist (Greten, 2002 a). Durch diese Hyperglykämie können Blutgefäße und das Nervensystem geschädigt werden.

Ursache ist ein relativer oder absoluter Insulinmangel, der die Freisetzung und Verwertung von Glucose, den Verbrauch und die Speicherung von Fetten sowie den Aufbau und Umbau von Struktureiweißen betrifft (Muntau, 2003).

1.2.2 Klassifikation

Eine Klassifikation des Diabetes mellitus erlaubt eine bessere Differenzierung nach ätiologischen Gesichtspunkten. Die Einteilung erfolgt hierbei nach verschiedenen Typen, die durch unterschiedliche Defekte, Prozesse und Störungen zu einem Diabetes mellitus führen können.

Man unterscheidet zunächst die drei Formen, Typ 1, Typ 2 und Gestationsdiabetes. Darüber hinaus existiert eine Vielzahl anderer seltener, aber spezifischer Formen.

Der Typ 1 Diabetes, der 5-10% aller Diabeteserkrankungen ausmacht, ist durch eine Zerstörung der pankreatischen Beta-Zellen charakterisiert, die zu einem absoluten Insulinmangel führt (American Diabetes Association, 2006; Schatz, 2001).

Er kann in jedem Alter auftreten, die höchste Inzidenz findet sich aber im Kindes- und Jugendalter (American Diabetes Association, 2006).

Eine Subklassifikation unterscheidet den autoimmunvermittelten Typ 1a vom idiopathischen Typ 1b, der einen Betazellverlust ohne Immunmarker aufweist und somit unklarer Genese ist (American Diabetes Association, 2006; Schatz, 2001).

Mit 90-95% aller Erkrankungsfälle ist der Typ 2 Diabetes die häufigste Form. Dieser ist durch eine variable Kombination von relativem Insulinmangel und Insulinresistenz gekennzeichnet (American Diabetes Association, 2006).

Das Risiko, an diesem Typ zu erkranken, steigt mit dem Alter, und die Mehrzahl dieser Diabetesform entwickelt sich häufig in Verbindung mit einem metabolischen Syndrom. Das bedeutet ein Zusammentreffen der arteriosklerotischen Risikofaktoren Adipositas, Dyslipoproteinämie und arterieller Hypertonus in Kombination mit dem Typ 2 Diabetes (American Diabetes Association, 2006; Herold, 2004).

Der Gestationsdiabetes ist definiert als eine während der Schwangerschaft erstmals erkannte Störung des Kohlenhydratstoffwechsels (American Diabetes Association, 2006). Diese tritt meist im zweiten Trimenon auf (Haag, 2005/2006). In der Mehrzahl der Fälle zeigen sich nach Beendigung der Schwangerschaft wieder normoglykämische Werte, es besteht aber ein um 50% erhöhtes Risiko, bei nachfolgenden Schwangerschaften erneut einen Gestationsdiabetes zu entwickeln sowie ein Risiko von 45%/10 Jahren, einen Diabetes mellitus Typ 2 zu bekommen (Herold, 2004; Haag, 2005/2006).

Zur Gruppe der „anderen spezifischen Typen“ des Diabetes mellitus gehören monogenetische Defekte der Beta-Zellfunktion (MODY) sowie genetisch bedingte Insulinrezeptordefekte. Auch im Rahmen von Pankreaserkrankungen, Endokrinopathien und genetischen Syndromen kann ein Diabetes auftreten. Mit einer Beta-Zelldestruktion können des Weiteren auch Medikamente, Chemikalien und Virusinfektionen in Verbindung gebracht werden (American Diabetes Association, 2006).

1.2.3 Epidemiologie

Das Baden-Württemberger Inzidenzregister enthält die derzeit umfangreichste Datensammlung zu Diabetes-Neuerkrankungen bei Kindern in Deutschland (Neu et al., 2002).

Die nachfolgenden Zahlen gehen auf dieses Register zurück und gelten für den Typ 1 Diabetes bei Kindern zwischen 0 und 14 Jahren.

Die aktuelle Inzidenzrate für die Jahre 1999-2002 liegt bei 16,3/100.000/Jahr (Neu et al., 2004).

Seit den 80er Jahren hat die Neuerkrankungsrate um 67% zugenommen, dies entspricht einem jährlichen Anstieg von 3,5% (Neu et al., 2004; Neu et al., 2006).

Als Ursache für die steigende Inzidenz bei Kindern und Jugendlichen wird eine Vorverlagerung des Erkrankungsalters, somit eine Verschiebung des Manifestationsalters vom jungen Erwachsenenalter hin zum Kindesalter diskutiert (Neu et al., 2006).

Die Prävalenz für 0-14 Jährige liegt bei 0,10%, das heißt in Deutschland sind 12.000-13.000 Kinder dieser Altersgruppe an einem Typ 1 Diabetes erkrankt (Neu et al., 2006).

Für die unter 20 Jährigen liegen Prävalenzangaben von 0,13-0,15% vor, damit sind 21.000-24.000 Patienten betroffen (Neu et al., 2004; Neu et al., 2006).

Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 8,6 Jahren, Mädchen und Jungen sind gleich häufig betroffen (Neu et al., 2002; Neu et al., 2004).

Bei der Prävalenz und Inzidenz des Typ 1 Diabetes fallen große geographische Unterschiede auf. Die Erkrankung zeigt bei Kindern und Jugendlichen in Europa ein deutliches Nord-Süd-Gefälle. In Finnland wird bei Kindern bis 14 Jahren mit 43,9/100.000/Jahr die weltweit höchste Inzidenzrate und die geringste mit 3,6/100.000/Jahr in Mazedonien beobachtet (Neu et al., 2004; Mehnert, 2003 a).

1.2.4 Pathogenese und Klinik des Typ 1 Diabetes

Der Typ 1 Diabetes, der durch die Zerstörung der insulinproduzierenden Beta-Zellen der Langerhansschen Inseln des Pankreas auftritt, entwickelt sich auf dem Boden

einer genetischen Prädisposition und dem Zusammenwirken einiger Umweltfaktoren (Berger, 2000 a).

Ähnlich anderer Autoimmunerkrankungen ist der Typ 1 Diabetes in starkem Maß mit HLA-Genen assoziiert. Diese kontrollieren, auf welche Antigene und in welchem Ausmaß ein Individuum mit einer Immunantwort reagiert (Kiess et al., 2001; Badenhoop, 2004). HLA-B8 und DR3 kommen bei Patienten mit Typ 1 Diabetes signifikant häufiger vor als bei Gesunden. Die prädisponierenden HLA-Gene liegen in einer Region mehrerer Immunregulatoren auf Chromosom 6 (Badenhoop, 2004).

Verwandte ersten Grades eines Typ 1 Diabetikers haben ein 20-30fach erhöhtes Risiko, an einem Diabetes zu erkranken (Kiess et al., 2001). Bei Kindern Typ 1 diabetischer Väter entwickeln sich häufiger (5-7%) ein Diabetes als bei Typ 1 diabetischen Müttern (1-3%) (Berger, 2000 a). Das höchste Risiko neben eineiigen Zwillingen (33-50%) haben die Geschwister, die identisch für beide HLA-Risikoallele sind (18-20%), gefolgt von denen, die nur 1 Risikoallel aufweisen (5%) (Badenhoop, 2004).

Virusinfektionen werden als einer der Umweltfaktoren, die für den Ausbruch der Diabeteserkrankung bei genetischer Prädisposition verantwortlich sind, in Zusammenhang gebracht. Man nimmt an, dass vor allem die Coxsackie B-, Mumps-, Masern-, Röteln-, Polio- sowie Zytomegalieviren den Ausbruch triggern (Kiess et al., 2001; Berger, 2000 a). Bis zu 20% der Kinder mit perinataler Rötelninfektion entwickeln später einen Typ 1 Diabetes (Berger, 2000 a).

Weitere Umweltfaktoren, denen eine ätiologische Bedeutung zukommt, sind die Einnahme von Nitrosaminen und ein Vitamin-D-Mangel (Kiess et al., 2001; Badenhoop, 2004). Des Weiteren wurde beobachtet, dass bei Kindern mit genetischer Prädisposition eine kurze Stillperiode und die entsprechend frühe Exposition gegenüber Kuhmilchproteinen eine rasche Progression der Inselzellautoimmunität fördern (Kiess et al., 2001; Kimpimäki et al., 2001).

Direkte Ursache des Beta-Zelluntergangs ist offenbar eine chronisch-progressive Insulitis. Analysen der Insulitis bei Diabetesmanifestation haben gezeigt, dass alle wesentlichen Immunzelltypen vorkommen. Den Hauptanteil stellen die T-

Lymphozyten dar, in kleinerem Umfang finden sich Monozyten und Makrophagen. Es ist wahrscheinlich, dass die inflammatorische und lytische Aktivität des Immunzellinfiltrates den Untergang der Beta-Zellen verursacht (Berger, 2000 a).

Im Serum von Patienten mit frisch manifestem Typ 1 Diabetes finden sich eine Vielzahl von verschiedenen inselspezifischen Autoantikörpern, z.B. gegen Glutamatdecarboxylase (GADA) oder Insulinautoantikörper (IAA). Eine wichtige pathogenetische Rolle der Autoantikörper beim Beta-Zelltod ist eher unwahrscheinlich. Von Relevanz können Autoantikörperbestimmung zur Frühdiagnostik und zur Differentialdiagnose MODY vs Typ 1 Diabetes, Typ 2 vs Typ 1 und Schwangerschaftsdiabetes vs Typ 1 Diabetes sein. Wichtig ist, dass ein negativer Befund für Autoantikörper GADA und IAA nicht die Diagnose eines Typ 1 Diabetes ausschließt (Berger, 2000 a).

Klinisch manifest wird der Typ 1 Diabetes nach einem Verlust von 80-90% der Beta-Zellmasse (Berger, 2000 a). In Abbildung 1.1 ist der typische Verlauf der Beta-Zell-Sekretion bei Typ 1 Diabetes dargestellt.

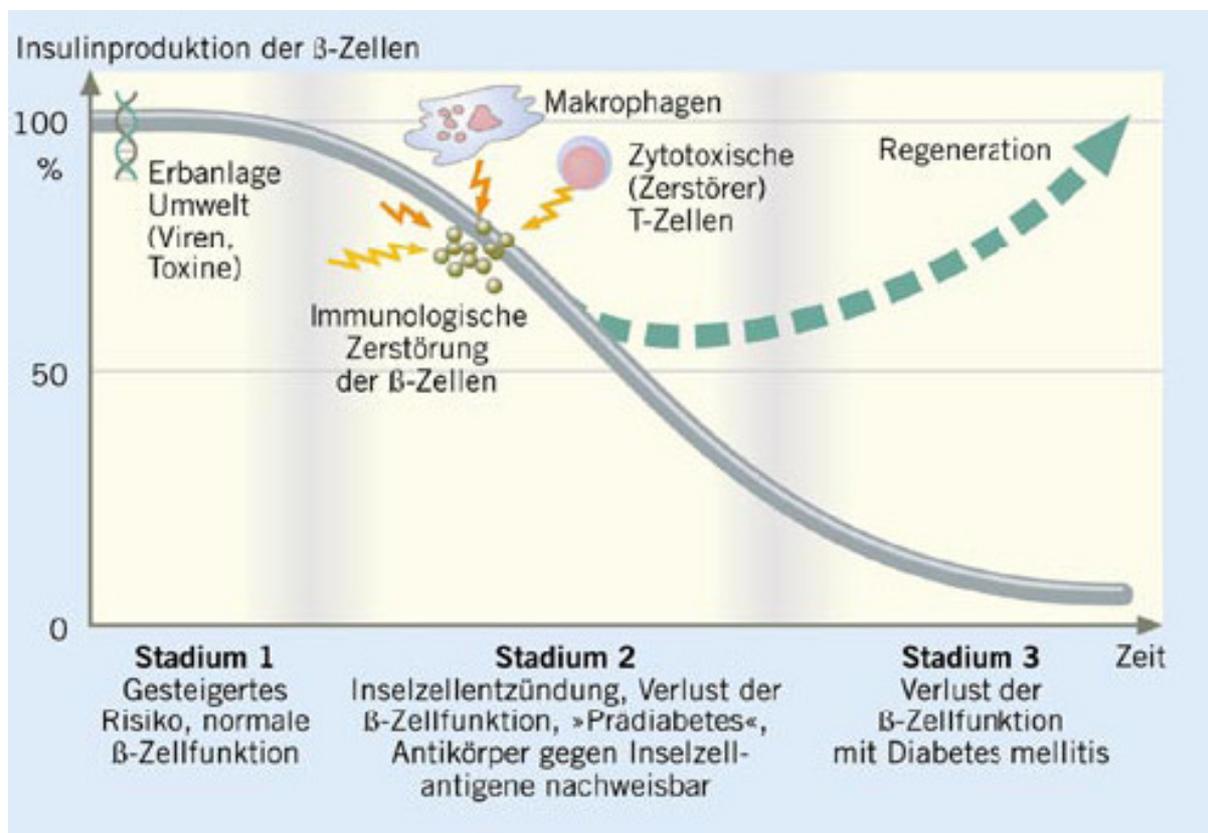


Abbildung 1.1 Verlauf der Beta-Zell-Sekretion bei Typ 1 Diabetes (Badenhoop, 2004)

Die Entwicklung der typische Leitsymptome wie Polyurie, Polydipsie, Gewichtsverlust und Sehstörungen des manifesten Typ 1 Diabetes verläuft relativ rasch und tritt akut auf. Häufig besteht auch eine schwere Exsikkose (Muntau, 2003; Herold, 2004; Greten, 2002 b). Das Intervall zwischen dem Beginn der Beschwerden und der Diagnose beträgt meist nur wenige Wochen, manchmal auch nur Tage. Vereinzelt wird die Diagnose erst bei einer bedrohlichen Stoffwechselentgleisung gestellt; als Folge eines absoluten Insulinmangels sind diese Patienten durch das Risiko der vital bedrohlichen diabetischen Ketoazidose gefährdet (Noelle et al., 2001).

Nach Beginn der Insulintherapie setzt in der Regel eine mehr oder weniger starke und vorübergehende Remissionsphase ein, die durch sinkenden Insulinbedarf gekennzeichnet ist. Ursache hierfür ist die Abnahme der peripheren Insulinresistenz aufgrund der Normalisierung des Stoffwechsels und die partielle Erholung der Beta-Zellfunktion (Berger, 2000 a).

Zu den chronischen Komplikationen des Diabetes mellitus zählt die unspezifische Makroangiopathie und diabetesspezifische Mikroangiopathie. Erstere verursacht eine vorzeitige, beschleunigte Manifestation einer Artherosklerose mittlerer und großer Blutgefäße. Die Schädigungen zeigen sich insbesondere an Herz, Gehirn und Extremitäten. Für die Mikroangiopathie ist eine nahezu diabetesspezifische Verdickung der Basalmembran von Kapillaren charakteristisch, die sich als diabetische Nephropathie, Retinopathie und Neuropathie manifestiert (Herold, 2004; Greten, 2002 b).

1.2.5 Diagnostik

Neben einer ausführlichen Anamnese und klinischen Untersuchung wird der Diabetes mellitus über die Blutzuckerbestimmung diagnostiziert.

Bei nicht eindeutigen Blutglukosewerten kann zur weiteren Abklärung ein oraler Glukosetoleranztest (oGTT) durchgeführt werden. Nach Bestimmung des Nüchternblutzuckers trinken Erwachsene eine Testlösung mit 75g Glukose (Berger, 2000 b). Bei Kindern wird wegen der Gewichtsunterschieden in den einzelnen Altersgruppen eine Glukosedosis von 1,75 g/kg Körpergewicht empfohlen (Mehnert, 2003 b).

120 Minuten nach der Zuckeraufnahme erfolgt eine erneute Blutzuckerbestimmung, liegt dieser Wert über 200 mg/dl ist die Diagnose Diabetes bestätigt (Berger, 2000 b).

Diagnosekriterien des Diabetes Mellitus (American Diabetes Association, 2006) :

1. Diabetessymptome und Plasmaglukosekonzentration ≥ 200 mg/dl (11,1 mmol/l)

Symptome: Polyurie, Polydipsie, ungeklärter Gewichtsverlust

Plasmaglukosebestimmung unabhängig von Tageszeit und Nahrungsaufnahme.

oder

2. Nüchternplasmaglukosekonzentration ≥ 126 mg/dl (7,0 mmol/l).

Nüchtern ist definiert als keine Kalorienaufnahme seit mindestens 8 h.

oder

3. 2-h Plasmaglukosekonzentration im 75g oGTT ≥ 200 mg/dl (11,2 mmol/l)

Die pathologische Glucosetoleranz (IGT=impaired glucose tolerance) ist durch erhöhte Blutglucosewerte zwischen 140-199 mg/dl beim oralen Glucosetoleranztest gekennzeichnet.

Bei Nüchternplasmaglukosekonzentrationen zwischen 100-125 mg/dl spricht man von einem beeinträchtigten Nüchternblutzucker (IGF=impaired fasting glucose) (American Diabetes Association, 2006; Mehnert, 2003 a).

Die Werte fallen zwar noch nicht unter die oben genannten Diagnosekriterien eines Diabetes mellitus, sind aber dennoch zu hoch, um als normal betrachtet werden zu können, sie stellen somit ein Stadium zwischen normaler Glucosetoleranz und manifestem Diabetes dar. IGF und IGT sind in Abwesenheit einer Schwangerschaft keine eigenständigen Krankheitsbilder, sind aber mit einem deutlich erhöhten Risiko einer Diabetesmanifestation und kardiovaskulären Erkrankungen assoziiert (American Diabetes Association, 2006; Greten, 2002 c).

Das glykosylierte Hämoglobin (HbA_{1c}) dient als *Blutzuckergedächtnis* und ermöglicht bei den Patienten eine Beurteilung der Stoffwechsellage der letzten 120 Tage (entspricht der Erythrozytenlebensdauer).

Bei guter Stoffwechselführung sollte der HbA_{1c} kleiner als 6,5% sein (Herold, 2004).

1.2.6 Therapie

Bei der Therapie des Typ 1 Diabetes kommen diverse Insulinarten zum Einsatz, die sich durch die Dauer bis zum Wirkungseintritt sowie die Wirkdauer unterscheiden.

Es gibt zum einen die *kurzwirkenden Insuline*, zu denen das Normalinsulin (Wirkeintritt nach 15-30 min; Wirkdauer 5-8 h) und die Insulinanaloga (Wirkeintritt bis 15 min; Wirkdauer 2-5 h) zählen (Karow, 2004). Diese rasch wirkenden Analoga haben den Vorteil, die postprandialen Blutzuckerwerte durch schnelleres Anfluten besser zu kontrollieren, die Hypoglykämierate sinkt und durch fehlenden Spritz-Ess-Abstand ist eine flexiblere Handhabung möglich (Kohli et al., 2003).

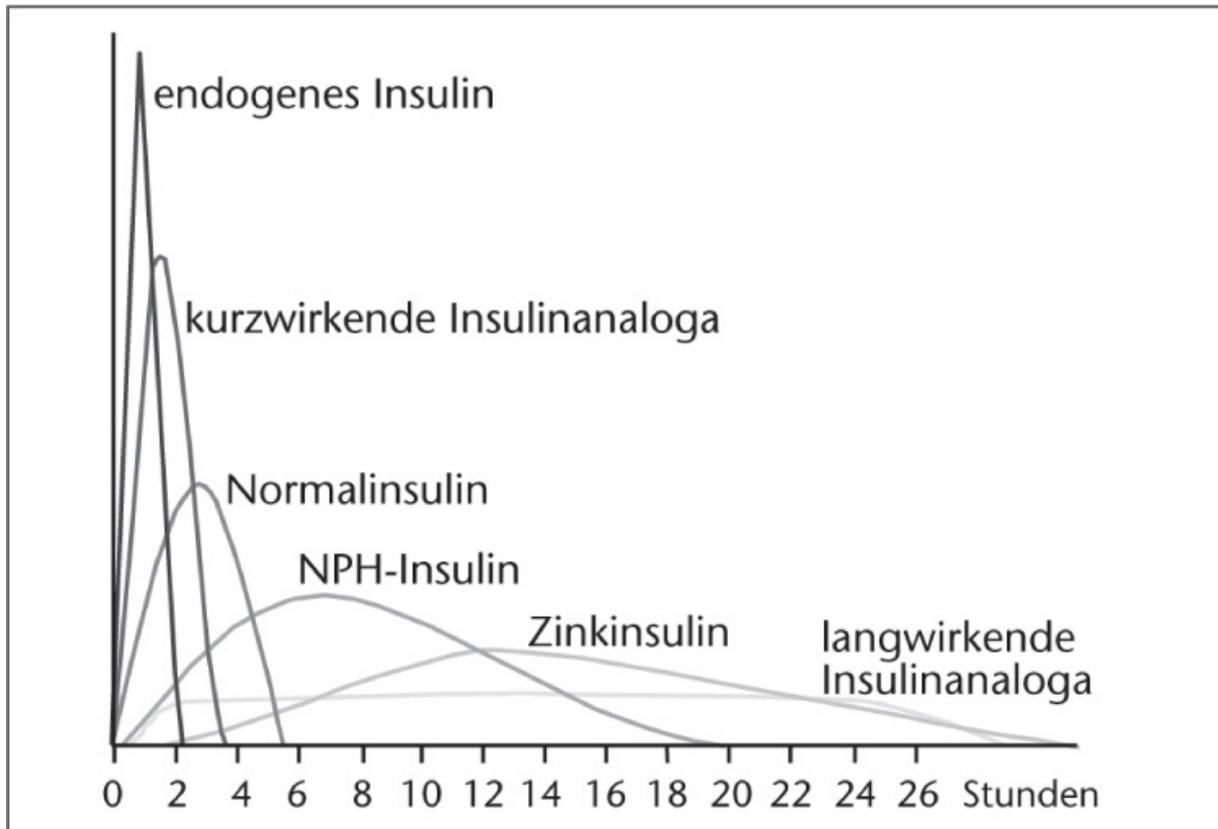
Zum anderen gibt es die *Verzögerungsinsuline (NPH-Insulin, Zinkinsuline)*, die durch Koppelung an schwer lösliche Substanzen zu einer verzögerten Insulinfreisetzung aus dem subkutanen Depot führen und maximal 24 h wirken, und die *langwirkenden Insulinanaloga* (Karow, 2004; Kohli et al., 2003; Domschke et al., 2006).

Bei dem langwirkenden Insulinanalogon Insulin glargin handelt es sich um ein gentechnologisch hergestelltes Humaninsulin-Analogon, bei dem die B-Kette verlängert und die A-Kette durch Austausch von zwei Aminosäuren an der Position 21 modifiziert ist. Durch diese Modifizierung wird eine Depot-Wirkung von 24 h erzielt, mit der die Nüchtern-Blutzuckerwerte besser zu kontrollieren sind und gleichzeitig die nächtlichen Hypoglykämieraten gesenkt werden können (Karow, 2004).

In Abbildung 1.2 sind die Wirkzeiten verschiedener Insuline dargestellt.

Zu einem Therapieschema des Typ 1 Diabetes gehört die *konventionelle Insulintherapie (CT)*. Hierbei wird zweimal täglich, jeweils vor dem Frühstück und vor dem Abendessen ein Mischinsulin, bestehend aus Normalinsulin und Intermediärinsulin, injiziert. Diese Mischung gewährleistet eine relativ kontinuierliche blutzuckersenkende Wirkung (Greten, 2002 d).

Allerdings reicht die starr vorgegebene Dosis besonders mittags nicht aus, den postprandialen Blutzuckeranstieg abzufangen. Das macht eine regelmäßige Lebensführung und ein festes Ernährungsschema unabdingbar um hypo- und hyperglykämische Reaktionen zu vermeiden (Greten, 2002 d; Herold, 2004).



© Elsevier GmbH, München
Der Urban & Fischer Verlag ist ein Imprint der Elsevier GmbH

Abbildung 1.2 Wirkzeiten verschiedener Insuline (Domschke et al., 2006)

Bei der *intensivierten konventionellen Insulintherapie* (ICT), auch als Basis-Bolus-Therapie bezeichnet, soll die physiologische Insulinsekretion ansatzweise nachgeahmt werden (Greten 2002 d). Der basale Insulinbedarf, der 40-50% der gesamten Insulintagesdosis ausmacht, wird durch zweimalige Injektion eines Intermediärinsulins abgedeckt. Hierfür kann auch einmal täglich ein lang wirksames Humaninsulinanalogon verwendet werden. Die restlichen 50-60% der Tagesdosis verteilen sich auf die prandialen Bolusgaben von Normalinsulin oder kurz wirkenden Insulinanaloga. Dabei richtet sich die Höhe der einzelnen Dosen nach der Menge der Mahlzeit, dem präprandial gemessenen Blutzuckerwert, der Tageszeit und der geplanten körperlichen Belastung. Ein Spritz-Ess-Abstand ist nicht zwingend erforderlich (Herold, 2004).

Voraussetzung für diese Insulintherapie ist eine fundierte Schulung und kooperative, motivierte Patienten, die zu mehreren Injektionen und regelmäßigen Blutzuckermessungen bereit sind.

Bei der *Insulinpumpentherapie* (CSII) wird durch eine extern getragene Pumpe Normalinsulin oder kurz wirkende Insulinanaloga über einen Katheter subkutan sowohl kontinuierlich als auch mahlzeitenbezogen infundiert. Die Basalrate kann variabel programmiert werden, und der Patient gibt zusätzlich zu den Mahlzeiten, abhängig vom präprandialen Blutzuckerwert und der gewünschten Nahrungsmenge, Bolusinsulingaben über das Insulindosiergerät ab (Greten, 2002 d).

In Abbildung 1.3 sind die verschiedenen Formen der Insulintherapie dargestellt.

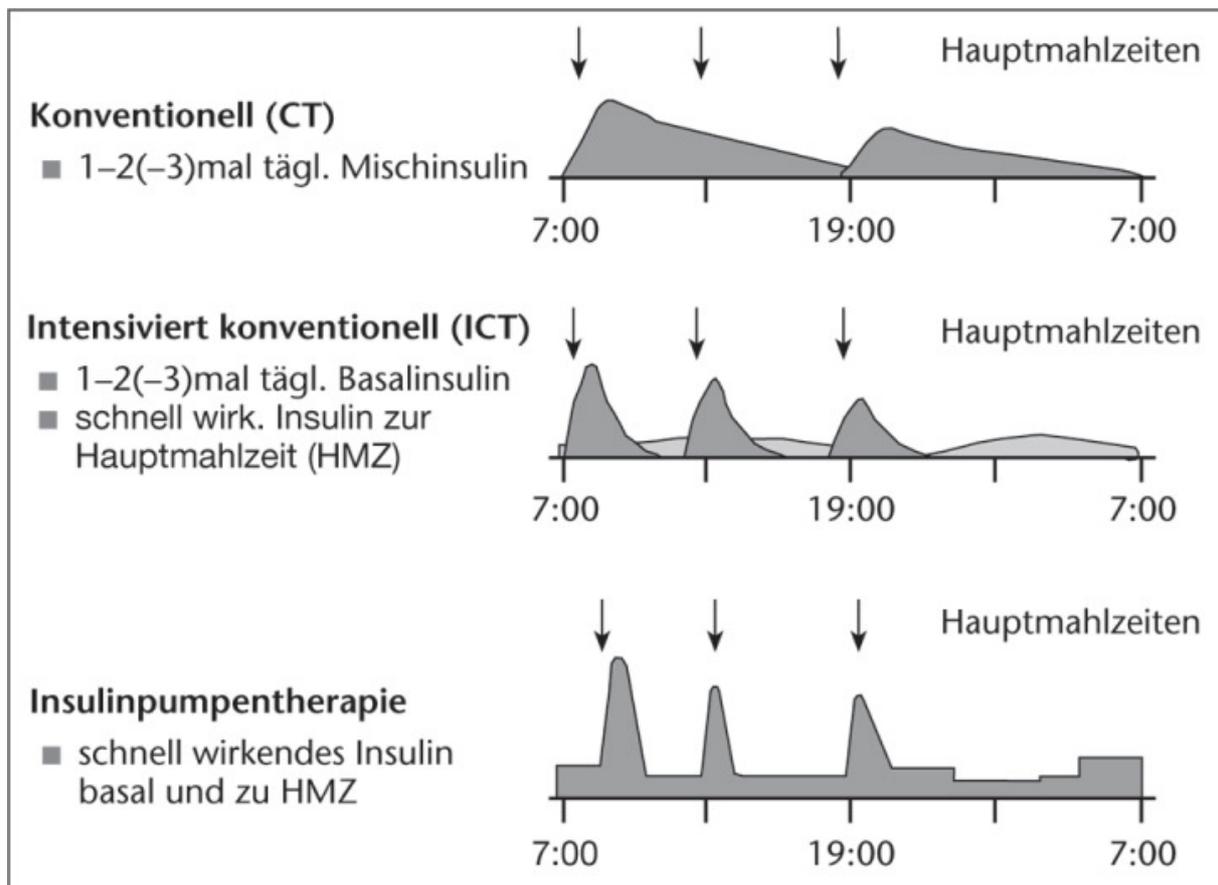


Abbildung 1.3 Formen der Insulintherapie (Domschke et al., 2006)

1.3 Lebensqualität

1.3.1 Definition

Für den Begriff Lebensqualität existiert keine allgemein verbindliche Definition, es besteht aber doch ein Konsens dahingehend, dass eine operationale Definition sinnvoll ist.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist demnach ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus subjektiver Sicht der Betroffenen beinhaltet (Bartus et al., 2001; Schumacher et al., 2003).

Somit bezieht sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität auf den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand, die erlebte Gesundheit.

Dieses Konzept kann man im Wesentlichen in vier inhaltliche Bereiche unterteilen:

- (1) Krankheitsbedingte *körperliche Beschwerden*, die von den Patienten meistens als hauptsächliche Ursache ihrer eingeschränkten Lebensqualität betrachtet werden.
- (2) Die *psychische Verfassung* im Sinne von emotionaler Befindlichkeit und allgemeinem Wohlbefinden.
- (3) Erkrankungsbedingte *funktionale Einschränkung* in alltäglichen Lebensbereichen.
- (4) Die Ausgestaltung *zwischenmenschlicher Beziehungen* und *sozialer Interaktionen* (Schumacher et al., 2003; Faro, 1999).

Die WHO definiert Lebensqualität als individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems in Bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäbe und Interessen. Dabei wird die individuelle Lebensqualität durch die körperliche Gesundheit, der Psyche, der sozialen Beziehungen, den Grad der Unabhängigkeit sowie durch ökologische Umweltmerkmale beeinflusst (Schumacher et al., 2003).

1.3.2 Entwicklung des Lebensqualitätskonzeptes

Die Erhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität von Patienten ist schon immer Teil des ärztlichen Handelns. Schon zu Beginn eines Gesprächs zwischen Arzt und Patient steht das Interesse an dessen Wohlbefinden an erster Stelle. In der Frage: „Wie geht es Ihnen“, steckt schon viel von dem, was wir unter Lebensqualität verstehen (Bullinger, 2000).

Der Begriff Lebensqualität wurde in der Medizin jedoch erst Anfang der achtziger Jahre eingeführt. Damit wollte man versuchen, die Lebensqualität der Patienten nicht nur unmittelbar in die klinische Situation und im Arzt-Patient-Gespräch einzubeziehen, sondern sie auch zu erfassen, das heißt messbar zu machen (Bullinger, 2000).

Mit dieser Entwicklung beginnt die Geschichte der Lebensqualitätsforschung sie reflektiert die wissenschaftliche Beschäftigung mit diesem Begriff in der Medizin. Das Verständnis von Gesundheit hat sich von einem eher begrenzten biologischen Modell zu einem erweiterten biopsychosozialen Modell gewandelt (Bullinger, 2000).

Infolge dieser Entwicklung setzte sich zunehmend die Erkenntnis durch, dass es neben den klassischen biomedizinischen Messgrößen und Zielkriterien auch noch andere Bereiche gibt, die man erfassen müsste, wenn der Behandlungseffekt auf den Patienten im Zentrum des Interesses steht. Besonders deshalb, weil der Anteil älterer Menschen in der Gesamtbevölkerung steigt, begleitet von einem Anstieg chronischer, längerfristig behandlungsbedürftiger Erkrankungen (Bullinger, 2000).

Da hier eine Heilung meist unmöglich ist, verlagern sich die Therapieziele zunehmend in Richtung einer Verbesserung der verbleibenden Lebenszeit, also einer gesteigerten Lebensqualität der Patienten.

Mit Hilfe der Lebensqualitätsmessung ist heute nicht nur die Bewertung einer Therapie in Bezug auf den individuellen Erfolg, sondern auch eine Antwort auf die Frage nach dem Nutzen der Therapie im gesamtgesellschaftlichen Kontext möglich. Der Begriff Lebensqualität wird auch auf institutioneller Ebene zur Beschreibung von Versorgungsstrukturen (Qualitätssicherung) eingesetzt. Im Rahmen der öffentlichen Gesundheit werden über die Messung der Lebensqualität verschiedener Bevölkerungsgruppen epidemiologische Auswertungen möglich, die der Optimierung der Gesundheitsversorgung dienen (Bullinger, 2000).

Demnach verlief die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung in drei Phasen. Die erste in den siebziger Jahren beschäftigte sich mit der Frage, wie der Begriff Lebensqualität zu definieren ist, und in den achtziger Jahren ging es darum, wie sich Lebensqualität messen lässt. Die letzte Phase in den neunziger Jahren bezog sich auf die Anwendung der erarbeiteten Lebensqualitätsmethoden in klinischen Zusammenhängen (Bullinger, 2000).

1.3.3 Lebensqualität bei diabetischen Kindern und Jugendlichen

Die Diagnose eines Diabetes mellitus ist für Kind und Eltern häufig ein traumatisches Erlebnis, das die Lebensverhältnisse der gesamten Familie schlagartig verändert.

Kinder mit chronischen Erkrankungen sind im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen in vielfacher Hinsicht einer Mehrbelastung ausgesetzt.

Zusätzlich zu den alterstypischen Belastungen durch körperliche Veränderungen, Veränderungen in den Beziehungen zu Familie und Freunden, müssen sich chronisch kranke Kinder noch mit einer Vielzahl allgemeiner und krankheitsspezifischer Belastungen auseinandersetzen.

Dabei beziehen sich die allgemeinen Belastungen vornehmlich auf die existentiellen Aspekte der Krankheit, auf Zukunftsängste und Alltagsbewältigung (von Hagen et al., 2003).

Zu den krankheitsspezifischen Belastungen zählt vor allem die Angst vor möglichen Spätkomplikationen und häufigen Klinikaufenthalten, die bei Neueinstellungen und möglichen Krisensituationen notwendig sind (von Hagen et al., 2003).

Trotz moderner Therapiemethoden, die an individuelle Bedürfnisse und Lebensweisen angepasst sind und damit den betroffenen Patienten ein weitgehend flexibles Management ihrer Erkrankung ermöglichen, stellen die zahlreichen Behandlungsanforderungen eine große Belastung dar (Prchla, 2004). Die häufig erforderlichen Blutzuckermessungen, die korrekte Applikation der Insulindosen, Einhalten der Essensvorgaben, vorausschauende Abschätzung jeder körperlichen Aktivität und das Mitführen aller Therapiehilfsmittel machen eine kontinuierliche Disziplin, Genauigkeit und Pünktlichkeit der Kinder notwendig.

Auch die Angst vor möglichen Nebenwirkungen der Therapie wie Hypo- und Hyperglykämien können sich negativ auf das körperliche und seelische Wohlbefinden des Kindes auswirken. Diese Fülle an Anforderungen, denen die jungen Patienten gerecht werden müssen, erfordert die Unterstützung sowohl der Familien und des sozialen Umfelds als auch der Ärzte, Diabetesberater und Psychologen.

1.3.4 Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Die Erforschung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen nimmt immer mehr an Bedeutung zu, da zum einen die Anzahl derer mit chronischen Erkrankungen immer weiter steigt und zum anderen belegt werden konnte, dass häufige Krankenhausaufenthalte, Operationen und die Angst vor einer unsicheren Zukunft einen ungünstigen Einfluss auf ihre Entwicklung und den Krankheitsverarbeitungsprozess haben können (Ravens-Sieberer, 2000).

Dabei muss sich die Lebensqualitätsforschung bei Kindern mit spezifischen Fragen und Problemen auseinandersetzen.

Eine der Schwierigkeiten besteht darin, dass das Konstrukt Gesundheit von den jungen Patienten anders wahrgenommen wird als von den Erwachsenen. Das beruht im Wesentlichen darauf, dass Natur und Verlauf von Erkrankungen, emotionale und kognitive Reaktionen auf Gesundheit und Krankheit sich von denen der Erwachsenen unterscheiden.

Deshalb können die Bewertungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern nicht von vornherein mit Studien, die den Gesundheitsbegriff aus der Sicht der Erwachsenen definieren, gleichgesetzt werden (Ravens-Sieberer, 2000).

Es stellt sich auch die Frage nach der Zuverlässigkeit kindlicher Urteilskraft und nach der Rolle und dem Zusammenhang von Selbst- und Fremdeinschätzung und nicht zuletzt nach der Reflexionsfähigkeit der Kinder in Abhängigkeit von Alter und Entwicklungsstand.

Die Fremdbeurteilung gerade bei jüngeren Kindern erfolgt dabei entweder durch die Eltern oder die behandelnden Ärzte. Dieser Wert der Fremdeinschätzung ist deshalb umstritten, weil die elterlichen Angaben zwar eine zusätzliche Informationsquelle bezüglich der körperlichen Symptome darstellen, nicht aber das Krankheitserleben und das Fühlen des Kindes repräsentieren können.

Wie schon oben erwähnt, muss auch das Alter und der Entwicklungsstand des Kindes berücksichtigt werden, da die Antworten stark von der kognitiven Entwicklung abhängen. Der kognitive Bereich umfasst das Wissen über die Krankheit und das Konzept, das Kinder sich von ihrer Krankheit machen. Zum Beispiel sind Kinder unter zehn Jahren weniger in der Lage, komplexe Situationen oder Emotionen zu verstehen und zu beurteilen als ältere (Ravens-Sieberer, 2000).

Das bedeutet, dass die zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verfügbaren Instrumente in der Pädiatrie trotz der Entwicklungen der letzten Jahre ihre Grenzen zeigen. Deshalb wurden von der Division of Mental Health der Weltgesundheitsorganisation folgende Forderungen an die Eigenschaften von Instrumenten dargelegt:

- das Kind muss im Mittelpunkt stehen
- der subjektive Selbst-Bericht hat absoluten Vorrang
- das Instrument muss altersgerecht oder mindestens der Entwicklungsphase angepasst sein

- die Ergebnisse müssen interkulturell vergleichbar sein
- die positiven Aspekte von Lebensqualität sollen die negativen überwiegen und die verfügbaren Ressourcen der Kinder abbilden (Ravens-Sieberer, 2000)

Eine besondere Herausforderung der pädiatrischen Lebensqualitätsforschung ist es, den Wert der Selbstbeurteilung zu betonen und dabei auch Prozesse der Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung der Kinder mit einzubeziehen.

Die Erfassung der Lebensqualität der Kinder dient dem Ziel, die Therapieergebnisse erkrankter Kinder und ihrer Familien zu beurteilen und damit Wege der weiteren Verbesserung der medizinischen und psychologischen Betreuung der Betroffenen zu finden (Ravens-Sieberer, 2000).

2 MATERIAL UND METHODEN

2.1 *Stichprobe*

An der Untersuchung nahmen insgesamt 38 Patienten teil, die an Typ 1 Diabetes mellitus erkrankt sind und im Dr. von Haunerschen Kinderspital in Behandlung sind oder waren.

Aus circa 200 Patienten wurden zwei verschiedene Gruppen gebildet, die hinsichtlich Alter, Geschlecht, Diabetesdauer und Erstmanifestation übereinstimmten und sich nur in der angewandten Therapie unterschieden.

Die erste Gruppe mit 20 Teilnehmern, davon 9 weibliche und 11 männliche im Alter von 13-21 Jahren, werden mit der *Insulinpumpentherapie (CSII)* behandelt.

Die zweite Gruppe besteht aus 18 Teilnehmern, 8 weiblichen und 10 männlichen Patienten im Alter von 16-22 Jahren.

Von den ursprünglich 19 Versuchspersonen haben 3 aus mangelndem Interesse und beruflichen Verpflichtungen die Teilnahme verweigert. Es konnten nur 2 Patienten als Ersatz gefunden werden, die den oben genannten Kriterien entsprachen.

Die Jugendlichen dieser Gruppe werden mit der *intensivierten konventionellen Insulintherapie (ICT)* behandelt.

In der folgenden Untersuchung werden nur die Patienten der zweiten Gruppe berücksichtigt und ausschließlich deren Daten errechnet.

2.2 *Durchführung der Studie*

Den Patienten und deren Eltern wurde zunächst ein Anschreiben zugeschickt, das die Durchführung und Ziele der Studie erklärte. Die Diabetesberaterin des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, in deren langjähriger Betreuung sich die meisten der Jugendlichen befinden, vereinbarte daraufhin telefonisch Termine für ein Treffen in der Ambulanz der Klinik.

Zu Beginn wurden die medizinischen Parameter HbA1c, Größe und Gewicht gemessen und die aktuelle Insulindosis und eventuell vorgefallene Hypoglykämien erfragt.

Anschließend wurde ein semistrukturiertes Interview mit offenen Fragen mit den Teilnehmern durchgeführt und die Fragebögen entsprechend ausgefüllt.

Dabei handelte es sich um den Diabetes-Wissens-Test (DTW: Typ-1), und den Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ).

Zusätzlich wurden noch therapiespezifische Ratings in Form fünfstufiger Likert-Skalen bezüglich therapiespezifischer Aspekte durchgeführt. Eine bestimmte Reihenfolge der zu bearbeitenden Fragebögen musste nicht eingehalten werden.

Eine Zeitbegrenzung wurde nicht vorgegeben, die Befragung und Beantwortung dauerte circa 1 Stunde.

Nachträglich wurde den Patienten noch der Insulin Delivery System Rating Questionnaire (IDRSQ) zugeschickt

Die verwendeten Messinstrumente werden in den folgenden Kapiteln erläutert.

2.3 Messinstrumente

2.3.1 Interview

Es handelt sich um ein exploratives, halbstandardisiertes Interview. Den Patienten wurden offene Fragen gestellt, bei denen auch Mehrfachantworten möglich waren.

Für die statistische Auswertung wurden aus den Antworten im Anschluss an die Gesamtdatenerhebung Kategorien gebildet und diese definierten Variablen zugeteilt.

Folgende Themenbereiche wurden erfragt:

- Demographische Daten - „z.B Alter?“
- Freizeitbeschäftigung - „z.B Was wird in der Freizeit unternommen?“
- Sozialkontakte - „z.B Beziehung zu Eltern und Geschwistern?“
- Besonderheiten in der bisherigen Entwicklung - „z.B Schwierige Lebensereignisse?“

- Umgang mit der Diagnosestellung Diabetes mellitus - „z.B Können Sie sich daran erinnern, was in ihnen vorging, als Sie von der Diagnose erfuhren?“
- Informationen über Diabetes mellitus - „z.B Wie gut wissen Sie über Diabetes Bescheid?“
- Probleme mit Diabetes mellitus - „z.B Worin sehen Sie die größten Probleme mit dem Diabetes (jetzt / Zukunft)?“
- Krankheitsmodell - „z.B Worin sehen Sie die Ursachen für den Diabetes?“
- Alltagsbelastung durch Diabetes mellitus - „z.B Wie sehr beeinflusst Diabetes Ihren Alltag (Arztbesuche etc.)?“
- Umfeld und Diabetes mellitus - „z.B Welche Personen / Gruppen wissen von Ihrem Diabetes“?
- Wünsche an Ärzte / Klinik - „z.B Sind Sie mit der jetzigen Behandlung zufrieden? Wünsche?“
- Therapiespezifische Variablen - „z.B Probleme mit der Dosisanpassung?“
- Rating - in Form einer fünfstufigen Likert-Skala musste jeweils eine Frage bezüglich verschiedener therapiespezifischer Aspekte beantwortet werden, wobei 1 die negativste und 5 die positivste Antwortmöglichkeit war:
 - Zufriedenheit mit der Therapie
 - Schwierigkeit mit der Therapie
 - Flexibilität hinsichtlich der Schlafenszeit
 - Flexibilität hinsichtlich der Ernährung

2.3.2 Diabetes-Wissens-Test

Das Diabeteswissen der Jugendlichen wurde mit dem Fragebogen „Diabetes-Wissens-Test: Typ-I (DTW: Typ-I)“ von Roth et al. (1996) ermittelt. Es handelt sich

um einen standardisierten und teststatistisch evaluierten Fragebogen zur Erfassung des theoretischen und praktischen Behandlungswissens von Patienten mit Typ 1 Diabetes, der auch für Jugendliche geeignet ist.

Er kann den individuellen Wissenstand von Erkrankten, Angehörigen und Behandelnden überprüfen und zusätzlich durch den Vergleich mit einer altersgerechten Normstichprobe die Einschätzung des eigenen Kenntnisstandes ermöglichen. Dafür liegen T-Normen und Prozentränge für Jugendliche und Erwachsenen mit Typ 1 Diabetes von 12–14 Jahren (N = 202), 15–20 Jahren (N = 232), 21–30 Jahren (N = 178), 31–50 Jahren (N = 154) und 51–72 Jahren (N = 308) vor.

Die Ermittlung des vorhandenen Wissens kann einen unmittelbaren therapeutischen Effekt haben, indem zum einen gravierende Wissenslücken, die zu Therapiefehlern führen können, entdeckt werden, und zum anderen gezielte Schulungsinhalte geplant werden können (Roth et al., 1996).

Der DTW liegt in einer Kurzform mit 30 Items und einer Langform mit 66 Items vor. Beide sind 11 Wissensbereichen zugeordnet, die jeweils eine charakteristische Situation beschreiben, die alle Personen mit Typ 1 Diabetes erleben können (Roth et al., 1996).

- Ursachen, Pathophysiologie - „z.B *Diabetes mellitus ist eine Erkrankung die...*“

Dieses erste Item fragt ab, ob die Betroffenen die Ursache der Entstehung eines Diabetes, wie schon in Kapitel 1.1.4 erklärt wird, verstehen und die verschiedenen Insulintherapien (CT, ICT, CSII siehe 1.1.6) kennen (Roth et al., 1996).

- Insulin, Insulinwirkung - „z.B *Folgende Insulinart wirkt ca. 4-6 Stunden...*“

Die Patienten sollten darüber informiert sein, dass Insulin ein Hormon ist, welches in den Betazellen des Pankreas gebildet wird. Die Funktion besteht aus dem Transport der Glucose aus dem Blut in die Körperzellen. Außerdem fördert es sowohl die Speicherung von Glucose in Form von Glykogen in der Leber als auch von Fett im Körper.

Insulin hat eine blutzuckersenkende Wirkung, umgekehrt führt ein Insulinmangel zu einem Anstieg des Blutzuckerspiegels. Bei diesem Item müssen die Diabetiker die

verschiedenen Insulinarten und deren Wirkungsdauer, wie sie schon in Kapitel 1.1.6 beschrieben sind, kennen (Roth et al., 1996).

- Insulininjektion,-lagerung - „z.B *Regelmäßiger Wechsel der Spritzstelle...*“

Bei diesem Item sollte die Testperson wissen, dass Insuline nur begrenzt haltbar sind und extreme Temperaturen vermieden werden sollen. Die Wirkung kann dadurch nachlassen, was man an einer Ausflockung und Verfärbung des Insulins feststellen kann. Außerdem soll starkes Schütteln der Verzögerungsinsuline, die in der Regel als Suspension vorliegen, unterlassen werden. Bei der Insulininjektion muss der Diabetiker darüber aufgeklärt sein, dass diese subkutan ins Unterhautfettgewebe erfolgt und die Wirkung durch die Wahl der Spritzstelle bestimmt wird. Bei Injektionen in den Bauch wird in der Regel die schnellste und in den Oberschenkel die langsamste Insulinwirkung erzielt. Um Hautveränderungen zu vermeiden, ist der regelmäßige Wechsel der Einstichstelle notwendig (Roth et al., 1996).

- Ernährung - „z.B *Die Kohlenhydrate (BE/KE) folgender Lebensmittel gelangen langsam ins Blut...*“

Wichtige Voraussetzung für eine adäquate Ernährung ist das Wissen um die Zusammensetzung und die Blutzuckerwirksamkeit der gebräuchlichen Nahrungsmittel ebenso wie die Fähigkeit zur Berechnung der darin enthaltenen Grundnahrungsstoffe, vor allem des Kohlenhydratanteils. Die Broteinheit (BE) gilt als Maßeinheit für die Berechnung kohlenhydrathaltiger Nahrungsmittel, dabei entspricht 1 BE 12g Kohlenhydrate.

Bei der Blutzuckerwirksamkeit ist es von Bedeutung, dass Diabetiker den Unterschied zwischen „schnell“ und „langsam“ wirkenden Nahrungsmitteln kennen, da durch einen übermäßigen Verzehr von rasch resorbierbarer Nahrung der Blutzucker stark ansteigen beziehungsweise schwanken kann, umgekehrt der Blutzucker bei einer Hypoglykämie durch die Einnahme von langsam wirkenden BE's nicht schnell genug wieder ansteigt. Die Gefahr einer Unterzuckerung besteht auch nach Alkoholgenuss, da dieser die Gluconeogenese in der Leber hemmt (Roth et al., 1996).

- Körperliche Bewegung - „z.B. Wirkungen von körperlicher Belastung (mittlerer Belastungsgrad z.B. Joggen, Radfahren) bei stark erhöhten Blutzuckerwerten (mit Acetonausscheidung)...“

Die Patienten müssen darüber Bescheid wissen, dass körperliche Bewegung in Abhängigkeit von der Blutzuckerausgangslage, dem Insulinspiegel, der Insulinempfindlichkeit, der Art, Dauer und dem Ausmaß der Belastung, dem Trainingszustand, der aktuellen Tagesform sowie zirkadianen Rhythmen sowohl Auswirkungen auf den Blutzucker als auch auf den Insulinbedarf hat.

Bei ausgeglichener Stoffwechsellage wirkt körperliche Aktivität blutzuckersenkend. Nach langandauernder körperlicher Belastung müssen die Patienten mit einem späteren Blutzuckerabfall rechnen, da die Glykogenspeicher wieder aufgefüllt werden und die Insulinempfindlichkeit stark erhöht ist. Um der Gefahr einer Hypoglykämie vorzubeugen, muss der Diabetiker darauf achten, die Insulindosis zu verringern und/oder zusätzlich Kohlenhydrate zu sich nehmen (Roth et al., 1996).

- Stoffwechselfelbstkontrolle - „z.B. Sinnvolle Selbstkontrollmethode, um möglichst genau den aktuellen Blutzucker zu messen...“

Die Stoffwechselfelbstkontrolle ist für die Insulintherapie eine unbedingte Voraussetzung, da man rechtzeitig Hypo- oder Hyperglykämien erkennt, und so die Richtigkeit der Insulindosierung überprüft werden kann. Es stehen Teststreifen zur Blutzuckermessung sowie zur Harnzucker- und Acetonkontrolle im Urin zur Verfügung (Roth et al., 1996).

- Hyperglykämien - „z.B. Warnzeichen für hohen Blutzucker (Hyperglykämie) sind...“

Erhöhte Blutzuckerwerte sind die Folge eines relativen Mangels oder einer verminderten Wirksamkeit des Insulins. Zu den wesentlichen Ursachen einer Hyperglykämie zählen Insulindosierfehler, Phasen der Insulinempfindlichkeit, das Essen von zu vielen BE/KE im Verhältnis zu der gespritzten Insulinmenge, fiebrige Infekte oder die Einnahme von bestimmten Medikamenten. Diabetiker müssen die Warnzeichen einer Hyperglykämie wie Durst, ständiger Harndrang, Müdigkeit wahrnehmen. Hohe Werte sollten vermieden werden, um zum einen den diabetischen Spätkomplikationen vorzubeugen und zum anderen eine lebensbedrohliche Ketoazidose zu verhindern. Auch hier müssen die Patienten die

Symptome erkennen, die eine schwere Stoffwechsellentgleisung ankündigen. Dazu gehören Übelkeit, Erbrechen, Muskelschwäche und eine vertiefte Atmung.

Kurzfristig erhöhte Blutzuckerwerte können durch eine zusätzliche Insulingabe und eine Verringerung der Kohlenhydratzufuhr korrigiert werden (Roth et al., 1996).

- Hypoglykämien - „z.B. *Sinnvolle Maßnahmen bei Unterzucker...*“

Hauptursachen für eine Unterzuckerung sind eine Insulinüberdosierung, ein zu geringer oder fehlender Verzehr von Kohlenhydraten, körperliche Bewegung und Alkoholgenuss.

Eine Hypoglykämie hat eine Vielzahl von körperlichen und psychischen Symptomen zur Folge, die von den Betroffenen möglichst früh bemerkt werden sollten. Anzeichen sind beispielsweise Schwitzen, Zittern, Heißhunger, Herzklopfen, Sehstörungen, innere Unruhe, Konzentrationsstörung bis hin zur Bewusstlosigkeit. Grundsätzlich sollten die Patienten im Unterzucker Kohlenhydrate zu sich nehmen, die rasch in die Blutbahn gelangen (z.B. Traubenzucker).

Aus diesem Grund sollten Diabetiker immer rasch wirksame Kohlenhydrate bei sich haben, einen Diabetikerausweis mit sich führen und das Umfeld genau darüber aufklären, was im Falle einer Bewusstlosigkeit getan werden muss (Roth et al., 1996).

- Erkrankungen - „z.B. *Mögliche Maßnahmen bei Fieber...*“

Zweiterkrankungen wie zum Beispiel Fieber, Erbrechen oder Durchfall stellen im Alltag eine erschwerende Bedingung der Diabetestherapie dar. Fiebrige Infekte haben mehrere Veränderungen der Stoffwechselsituation zur Folge. Es wird durch die gesteigerte Körpertemperatur mehr Energie verbrannt, Flüssigkeit und Elektrolyte gehen verloren und der Insulinbedarf verändert sich. Es kommt meistens zu einer verminderten Wirksamkeit des Insulins, was bei gleich bleibender Dosierung zu erhöhten Blutzuckerwerten führt. Deshalb ist es für den Diabetiker erforderlich, bei Fieber vermehrt den Blutzucker zu kontrollieren und gegebenenfalls die Insulindosis zu erhöhen (Roth et al., 1996).

- Insulinanpassung - „z.B. *Mögliche Maßnahmen bei erhöhten Nüchtern-Blutzuckerwerten an mehreren aufeinander folgenden Tagen...*“

Um den Blutzucker möglichst gut zu steuern, ist es unerlässlich, die Insulindosis in Abhängigkeit von der aktuellen Stoffwechselsituation stets neu festzulegen. Zum Beispiel können erhöhte Nüchtern-Blutzuckerwerte morgens mehrere Ursachen haben: Eine zu geringe abendliche Verzögerungsinsulindosis, möglicherweise auch eine nächtliche Hypoglykämie mit reaktiver morgendlicher Hyperglykämie. Beim sogenannten „Dawn-Phänomen“ kommt es trotz konstanter Insulinzufuhr bei einigen Patienten am frühen Morgen zu einem Blutzuckeranstieg. Eine wesentliche Maßnahme der Korrektur des Nüchterwertes sind zusätzliche Blutzuckerkontrollen und eine Erhöhung der abendlichen Verzögerungsinsulindosis (Roth et al., 1996).

• Folgeschäden - „z.B Diabetische Folgeschäden...“

Die betroffenen Personen müssen sich im Klaren darüber sein, dass bei erhöhten Blutzuckerwerten eine vermehrte bakterielle Infektanfälligkeit, Entzündungsneigung und eine schlechtere Wundheilung bestehen.

Sie müssen neben einer guten Blutzuckereinstellung durch hygienische Maßnahmen oder der Pflege von Verletzungen eine Entzündung verhindern beziehungsweise versuchen sie bald wieder abheilen lassen. Wie schon in Kapitel 1.1.4 beschrieben, ist ein wesentliches Ziel der Diabetestherapie, die Makro- und Mikroangiopathien zu verhindern. Die Patienten müssen zusätzliche Risikofaktoren wie Rauchen, einen Hypertonus sowie erhöhte Blutfettwerte reduzieren (Roth et al., 1996).

Es werden jeweils drei Antwortalternativen angeboten, von denen entweder eine, zwei oder alle drei richtig sein können, zutreffende Alternativen sind jeweils anzukreuzen (Roth et al., 1996). Für die Auswertung stehen dann Schablonen zur Verfügung, die entweder auf der Ebene aller Einzel-Antwortalternativen oder auf Itemebene erfolgen kann.

In der vorliegenden Untersuchung wurde die Kurzform DWT: Typ-I-K verwendet. Diese ist auch für den klinischen Alltag geeignet und in einem vertretbaren Zeitrahmen ausfüllbar. Dabei unterscheidet sie sich nicht gegenüber der Langversion hinsichtlich Reliabilität, Trennschärfe und anderen Testkennwerten (Roth et al., 1996).

2.3.3 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit

Der „*Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)*“ von Fahrenberg et al. (2000) erfasst relevante Aspekte der Lebenszufriedenheit in folgenden 10 Lebensbereichen (Fahrenberg et al., 2000):

- Gesundheit - „*z.B Mit meinem körperlichen Gesundheitszustand bin ich...*“

Ein hoher Skalenwert bedeutet eine Zufriedenheit mit dem allgemeinen Gesundheitszustand, der seelischen und körperlichen Verfassung und der Widerstandskraft gegen die Krankheit. Dabei sind auch eventuell vorgekommene Schmerzen und Krankheiten mit eingeschlossen (Fahrenberg et al., 2000).

- Arbeit und Beruf - „*z.B Mit meiner Position an meiner Arbeitsstelle bin ich...*“

Personen, die hohe Skalenwerte aufweisen, sind mit ihrer beruflichen Position, ihrem Erfolg und ihren Aufstiegsmöglichkeiten zufrieden. Sie finden ihre Arbeit abwechslungsreich, haben keine beruflichen Zukunftsängste und sind den Anforderungen und Belastungen gewachsen (Fahrenberg et al., 2000).

- Finanzielle Lage - „*z.B Mit dem, was ich besitze, bin ich...*“

Hohe Werte gehen mit gutem Einkommen und Lebensstandard einher. Dies gilt auch für eine gesicherte Existenz, künftige Verdienstmöglichkeiten und Altersversorgung (Fahrenberg et al., 2000).

- Freizeit - „*z.B Mit dem Erholungswert meiner Feierabende und meiner Wochenenden bin ich...*“

Bei hohen Skalenwerten sind die Personen sowohl mit der Länge als auch mit dem Erholungswert ihres Feierabends und Urlaubs zufrieden. Ihre Freizeit ist abwechslungsreich und sie haben genug Zeit für nahe stehende Personen und Hobbys (Fahrenberg et al., 2000).

- Ehe und Partnerschaft - „*z.B Mit dem Verständnis, das mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) entgegenbringt, bin ich...*“

Wesentliche Aspekte der Ehe / Partnerschaft wie gemeinsame Unternehmungen, Offenheit, Verständnis, Hilfsbereitschaft des Partners, Zärtlichkeit und Geborgenheit korrelieren mit hohen Skalenwerten (Fahrenberg et al., 2000).

- Beziehung zu den eigenen Kindern - „z.B. Wenn ich daran denke, wie meine Kinder und ich miteinander auskommen, bin ich...“

Die Beziehung zu den eigenen Kindern wird bei hohen Werten insgesamt positiv bewertet. Dies beinhaltet die Freude an den Kindern, deren schulisches und berufliches Weiterkommen, aber auch alle Mühen und Kosten (Fahrenberg et al., 2000).

- Eigene Person - „z.B. Mit meinen Fähigkeiten und Fertigkeiten bin ich...“

Personen mit hohen Skalenwerten sind mit ihrem äußeren Erscheinen, mit Fähigkeiten, Charakter, Vitalität und Selbstvertrauen zufrieden. Ebenso mit ihrem vorangegangenen Leben und dem Auskommen mit anderen Menschen (Fahrenberg et al., 2000).

- Sexualität - „z.B. Wenn ich daran denke, inwiefern mein Partner und ich in der Sexualität harmonieren, bin ich...“

Bei hohen Werten sind körperliche Attraktivität, sexuelle Leistungsfähigkeit, sexuelle Kontakte und sexuelle Reaktionen als positiv zu bewerten. Dies beinhaltet auch die sexuelle Harmonie mit dem Partner (Fahrenberg et al., 2000).

- Freunde, Bekannte, Verwandte - „z.B. Mit dem Kontakt zu meinen Verwandten bin ich...“

Personen mit hohen Testwerten haben häufigen Kontakt mit ihren Freunden und Verwandten. Als positiv bewertet werden auch soziale Unterstützung, soziale Aktivitäten sowie das gesellschaftliche Engagement (Fahrenberg et al., 2000).

- Wohnung - „z.B. Mit den Ausgaben (Miete bzw. Abzahlung) für meine Wohnung bin ich...“

Größe, Lage, Anbindung an Verkehrsmittel und Kosten der Wohnung sind bei hohen Werten zufrieden stellend (Fahrenberg et al., 2000).

Jede der 10 Subskalen umfasst 7 Items, auf einer siebenstufigen Antwortskala von „sehr unzufrieden“ bis „sehr zufrieden“ muss jeweils eine zutreffende Antwort angekreuzt werden.

Neben der Erfassung der bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit ist durch den FLZ auch eine Abschätzung der allgemeinen Lebenszufriedenheit möglich. Diese wird als Summenwert der Skalen berechnet.

Auf Grund einer bevölkerungsrepräsentativen Erhebung liegen Normen (Statine-Werte) von 2.870 Personen vor. Darüber hinaus liegen neben den Normen für die Gesamtstichprobe geschlechtsspezifische und nach sieben Altersgruppen gegliederte Normen vor (Hogrefe-Verlag).

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

Die Auswertung erfolgt durch einfache Auszählung, dabei wird „sehr zufrieden“ mit der höchsten Punktzahl 7 bewertet. Ausgelassene Items wurden bei der Auswertung mit dem Punktwert 4 berechnet, allerdings sollte pro Bereich nicht mehr als eine Antwort fehlen und insgesamt nicht mehr als 7.

Daraus ergibt sich für höhere Werte grundsätzlich eine höhere Zufriedenheit. Nach Umwandlung der Rohwerte in Standardwerte kann ein Vergleich mit Normen vorgenommen werden (Fahrenberg et al., 2000).

2.3.4 Insulin Delivery System Rating Questionnaire

Der Insulin Delivery System Rating Questionnaire von Peyrot & Rubin beschäftigt sich mit der Prüfung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Zufriedenheit mit dem jeweiligen Insulinverabreichungssystem. Der Fragebogen enthält sieben Multi-Item-Subskalen. (Peyrot et al., 2005).

Die folgenden drei Themenbereiche beziehen sich auf das jeweils spezifische Insulinverabreichungssystem:

• Treatment satisfaction - Dieses Item beschäftigt sich mit der Frage, wie zufrieden der Patient mit seinem derzeitigen Insulinverabreichungssystem ist. *„z.B wie praktisch ist es?, wie einfach ist die Insulingabe?, wie schmerzhaft ist es?, wie kompliziert ist es?, wie peinlich ist die Benutzung?, wie groß ist die Unsicherheit über die verabreichte Menge t“*

Die 4 Antwortmöglichkeiten reichen von „überaus zufrieden“ über „sehr zufrieden“ und „ziemlich zufrieden“ bis „nicht sehr zufrieden“. (Peyrot et al., 2005)

• Treatment interference with daily activities - Die Hauptfrage beim zweiten Item ist, wie sehr das Insulinverabreichungssystem folgende Bereiche beeinflusst: Kleiderwahl, Schlaf, Essen, Sport, Sexualität und Reisen.

Die zur Verfügung stehenden Antworten sind: „sehr“, „etwas“, „ein bisschen“ und „überhaupt nicht“. (Peyrot et al., 2005)

• Clinical efficacy - Folgendes Item erfragt, in welchen Bereichen das derzeitige Insulinverabreichungssystem hilfreich ist, *„z.B zur Erlangung guter Blutzuckerwerte, Stabilität der Blutglukose, Vermeidung von Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten aufgrund schlechter Stoffwechselkontrolle sowie Verhinderung einer Gewichtszunahme.“*

Als Antworten standen zur Auswahl: „exzellent“, „sehr gut“, „gut“, „ausreichend“ und „wenig“. (Peyrot et al., 2005)

Die nächsten drei Subskalen beziehen sich auf allgemeinere Fragen:

• Diabetes worries - der Teilnehmer soll bei diesem Item beantworten, wie oft er sich über folgende Bereiche Sorgen macht. *„ z.B Komplikationen, unvorhersehbare Blutzuckerwerte, zu Hause alleine sein, Reisen.“*

Zur Auswahl standen die Antwortkategorien „immer“, „regelmäßig“, „manchmal“, „selten“ oder „nie“. (Peyrot et al., 2005)

• Diabetes social burdens - Beurteilt werden soll, welche Aussagen zutreffen *„ z.B Familie/Freunde machen sich Sorgen über die Blutzuckerwerte, Familie/Freunde müssen beim Diabetes helfen, der Arzt meint, du kümmerst dich nicht gut um*

Diabetes und du musst oft zum Arzt, weil er dir helfen muss, sich um den Diabetes zu kümmern.“

Der Befragte hat folgende Antwortmöglichkeiten: „immer“, „regelmäßig“, „manchmal“, „selten“ oder „nie“. (Peyrot et al., 2005)

- Psychological well-being - Hier wird der Teilnehmer über Gefühle bezüglich sich selbst und seines Lebens befragt. „ z.B voller Energie, in guter Stimmung, körperkontrolliert, ängstlich, überfordert und selbstzweifelnd.“

Folgende Antwortmöglichkeiten sind gegeben: „immer“, „regelmäßig“, „manchmal“, „selten“ oder „nie“. (Peyrot et al., 2005)

Die letzte Subskala beschäftigt sich mit der allgemeinen Präferenz für eine bestimmte Behandlungsmethode:

- Overall preference - Diese Subskala beinhaltet vier Fragen.

Zwei repräsentieren den Grad der Präferenz. Hat der Befragte den Wunsch zu einem anderen Insulinverabreichungssystem zu wechseln und wie würde der Teilnehmer sein derzeitiges System mit vorhergegangenen vergleichen (nur von Personen beantwortet, auf die das zutrifft).

Weitere zwei Fragen beschäftigen sich mit der allgemeinen Zufriedenheit mit der Therapieform und ob der Teilnehmer sein Verabreichungssystem weiterempfehlen würde. (Peyrot et al., 2005)

2.3.5 Medizinische Parameter

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

- Hypoglykämien
- Absolute Insulindosis in IU/kg/d

Diese beiden Werte wurden von der Diabetesberaterin erfragt.

- HbA_{1c} in %: siehe Kapitel 1.5
- Größe in cm

- Gewicht in kg
- Body-Mass-Index (BMI) in kg/m^2 : Der BMI wird errechnet, indem das Gewicht des Patienten durch das Quadrat der Körpergröße dividiert wird. Damit kann indirekt die Fettmasse abgeschätzt werden.

Untergewicht < 18,5, Normalgewicht 18,5-24,9, Übergewicht (Präadipositas) 25,0-29,9, ab 30,0 manifestes Übergewicht (Einteilung in 3 Graden) (Herold, 2004).

Als eingeschränkt aussagefähig ist der BMI bei Kindern, da dieser im Kindesalter beträchtliche alters- und geschlechtsabhängige physiologische Schwankungen aufweist. Hier müssen individuell Alter und Geschlecht berücksichtigt werden (Kromeyer-Hauschild et al., 2001).

- Standard-Deviation-Score (SDS): Um die einzelnen BMI miteinander vergleichen zu können, wird der BMI mit Mittelwert und Standardabweichung der entsprechenden Altersgruppe standardisiert (Kromeyer-Hauschild et al., 2001).

Die Daten wurden über einen Zeitraum von sechs Jahren erhoben. Die Messungen fanden zu sieben nicht äquidistanten Zeitpunkten (t_1 - t_7) statt.

3 ERGEBNISSE

3.1 *Interview*

3.1.1 Demographische Daten

An der Untersuchung nahmen N=18 Personen teil, 8 Mädchen und 10 Jungen im Alter von $M=17,28$ ($SD=1,809$) Jahren.

Bei der Frage nach der Schullaufbahn machten die Teilnehmer folgende Angaben: Einer der Befragten ging zu diesem Zeitpunkt in eine Hauptschule, einer in eine Realschule, 44,5% besuchten ein Gymnasium und 33,5% machten eine Ausbildung. Ein Teilnehmer arbeitete bereits und ein Jugendlicher war arbeitslos.

Bezüglich der Wohnverhältnisse gaben 66,8% der Kinder und Jugendlichen an, noch bei ihren Eltern zu wohnen, 22,2% lebten nur bei einem Elternteil, einer alleine und einer bei den Großeltern.

Einen Bruder oder eine Schwester hatten 61,2% der Befragten, zwei Geschwister hatten 27,8%, drei Geschwister einer der Befragten und vier Geschwister hatte einer der Jugendlichen.

Die Väter der Patienten waren durchschnittlich $M=49,22$ ($SD=7,1$) Jahre alt. Von ihnen hatten zwei einen Hauptschulabschluss, 33,4% einen Realschulabschluss, 44,4% das Abitur, einer das Fachabitur und nur ein Vater keinen Schulabschluss. Alle Väter waren berufstätig.

Die Mütter waren durchschnittlich $M=45,44$ ($SD=3,791$) Jahre alt. 22,2% hatten einen Hauptschulabschluss, 55,6% einen Realschulabschluss, 16,7% das Abitur und eine hatte keinen Schulabschluss.

94,4% waren berufstätig, lediglich eine der Mütter war arbeitslos.

3.1.2 Freizeitbeschäftigung

Die Teilnehmer gaben an, im Durchschnitt $M=33,83$ ($SD=12,985$) Stunden Freizeit pro Woche zu haben.

Die Antworten auf die Frage nach der Art der Unternehmungen in ihrer Freizeit werden in Abbildung 3.1 dargestellt.

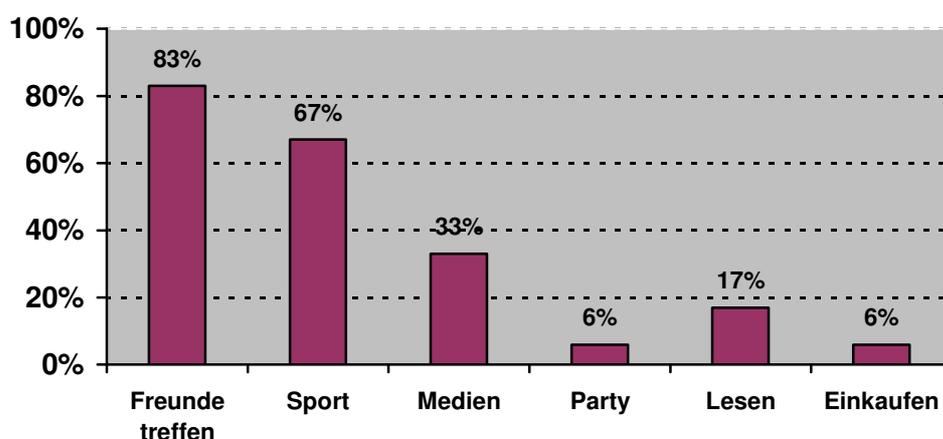


Abbildung 3.1 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zur Fragestellung nach den Unternehmungen in ihrer Freizeit

Auf die Frage nach dem Umfang ihrer sportlichen Aktivität gaben 16,7% öfter als dreimal, 38,9% ein- bis zweimal pro Woche, 38,9% selten und ein Teilnehmer nie an.

Die unterschiedlichen sportlichen Aktivitäten, die von den Patienten genannt wurden, sind in Abbildung 3.2 abgebildet.

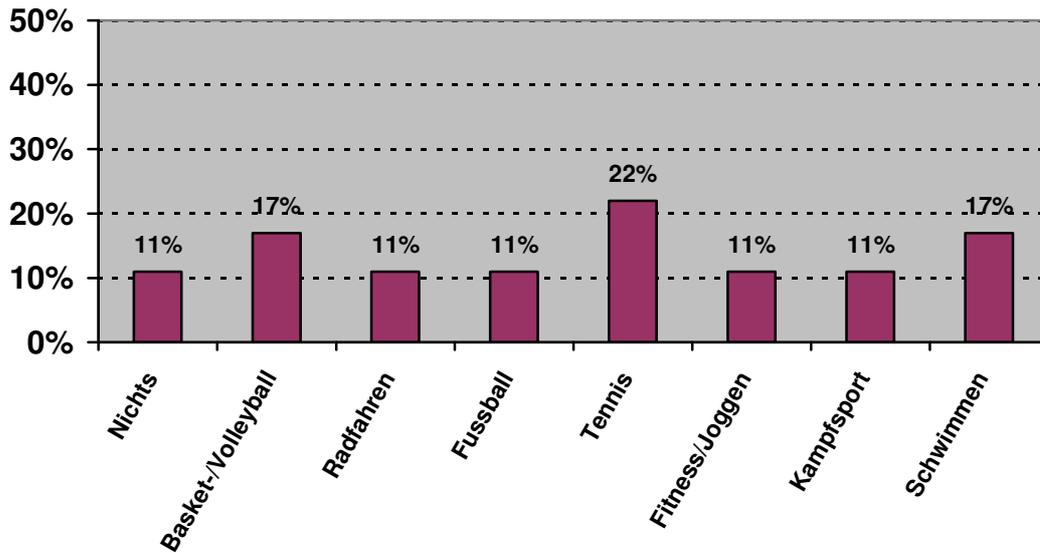


Abbildung 3.2 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zur Art der sportlichen Aktivitäten

3.1.3 Sozialkontakte

Die Beziehung zu ihren Eltern und Geschwistern beschrieben zwei als sehr gut, 77,8% als gut, einer als normal/neutral und ein Jugendlicher hatte keinen Kontakt mehr.

Die durchschnittliche Anzahl der Sozialkontakte pro Woche betrug im Mittel $M=5,56$ ($SD=2,007$). Bei der Häufigkeit der Kontakte gaben 77,8% der Diabetespatienten zahlreiche und 22,2% wenige an.

3.1.4 Besonderheiten in der bisherigen Entwicklung

Hier wurden die Patienten nach früheren Erkrankungen gefragt. Die Angaben dazu finden sich in Abbildung 3.3.

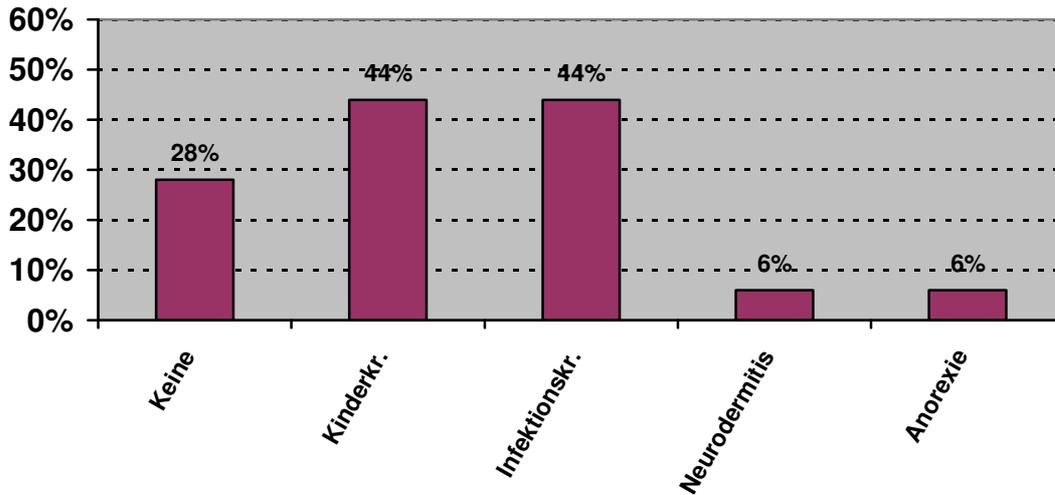


Abbildung 3.3 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu bisherigen Erkrankungen

Die bereits erfolgten Operationen werden in folgender Abbildung dargestellt.

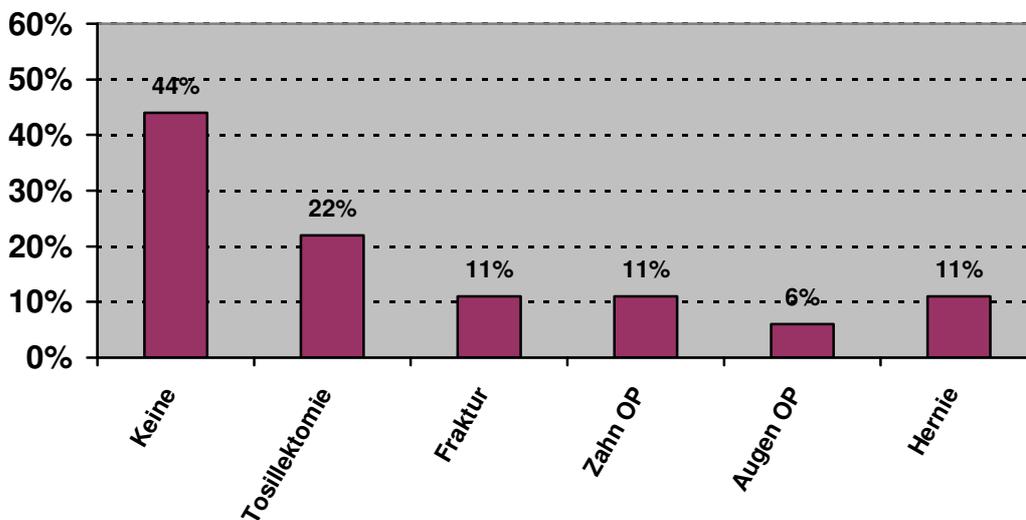


Abbildung 3.4 Prozentuale Angaben zu bisherigen Operationen

Die Kinder und Jugendlichen wurden nach schwierigen Lebensereignissen gefragt und wie sie diese bewältigt haben. Die Antworten hierzu finden sich in Abbildung 3.5 und 3.6.

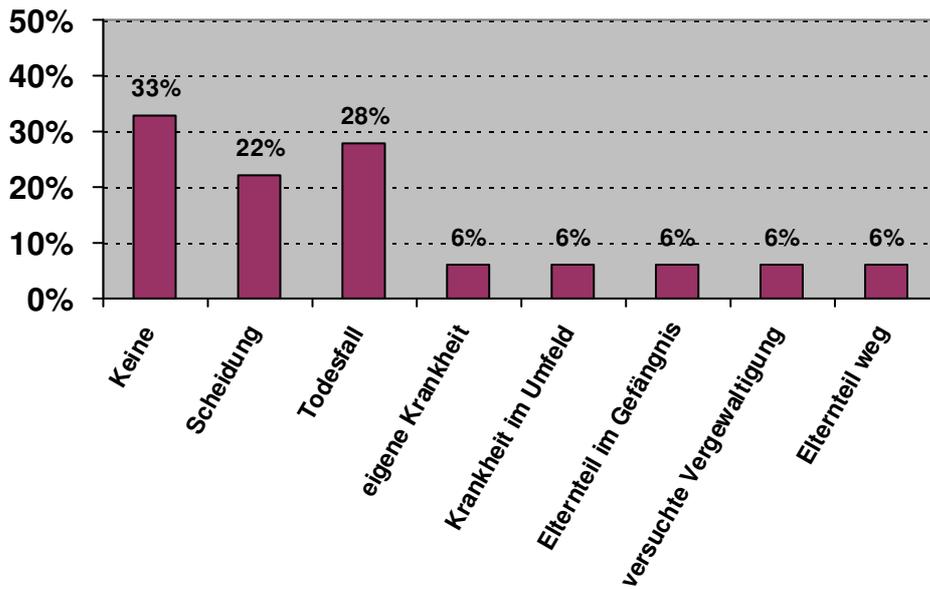


Abbildung 3.5 Prozentuale Angaben zu schwierigen Lebensereignissen.

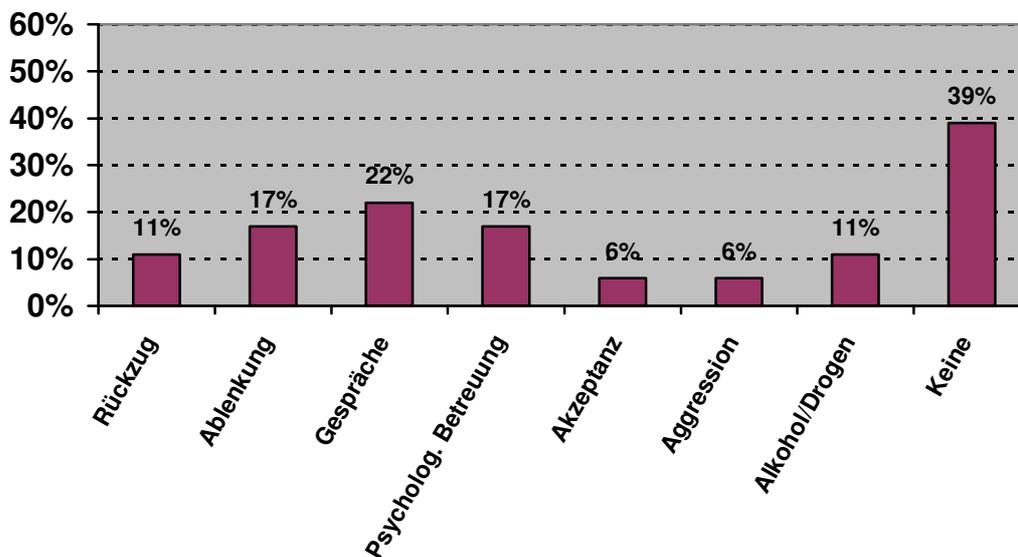


Abbildung 3.6 Angaben zur Bewältigung schwieriger Lebensereignisse.

Im Durchschnitt widerfuhr den Teilnehmern im Mittel $M=0,94$ ($SD=0,802$) schwierige Lebensereignisse.

3.1.5 Umgang mit der Diagnosestellung Diabetes mellitus

Das durchschnittliche Erstmanifestationsalter der Teilnehmer betrug $M=7,83$ ($SD=3,569$).

Auf die Frage, wie sie auf die Diagnose Diabetes mellitus reagiert haben, antworteten 16,7%, dass sie sich nicht mehr daran erinnern können. 66,7% der Patienten wussten zu dem Zeitpunkt gar nicht, was die Diagnose bedeutet. Angst wurde von einem Befragten angegeben, geschockt reagierten zwei und 16,7% der Kinder und Jugendlichen konnten sich noch an den Krankenhausaufenthalt erinnern.

Die Reaktion der Eltern auf die Diagnosestellung beschrieben die Teilnehmer folgendermaßen: 66,7% erzählten, dass ihre Eltern geschockt waren, 22,2% gaben an, dass sie gefasst darauf reagierten.

Einer antwortete, dass seine Eltern sich mit dem Thema Diabetes mellitus auseinandergesetzt haben, bei einem stand die Sorge im Vordergrund. Einer der Befragten konnte sich an die Reaktion der Eltern nicht mehr erinnern.

Bei den Patienten kamen 66,7% zu Beginn der Krankheit gut alleine mit der Therapie zurecht, ein Jugendlicher gab an, dass er anfangs damit Schwierigkeiten hatte. Die Hilfe der Eltern benötigten 27,8% der Befragten.

3.1.6 Informationen über Diabetes

Die Teilnehmer gaben an, im Durchschnitt $M=1,67$ ($SD=1,029$) Schulungen besucht zu haben.

Um sich über die Krankheit Diabetes mellitus zu informieren, abonnierten 38,9% der Patienten Fachzeitschriften, zwei wendeten sich an Ärzte oder Diabetesberater, 27,8% holten sich Auskünfte aus dem Internet. Zwei erkundigten sich bei Bekannten und Familie, 33,3% der Teilnehmer informierten sich gar nicht.

Über aktuelle Forschungsergebnisse bekamen 16,7% der befragten Diabetiker ihre Informationen aus den Medien, 16,7% von Ärzten und Diabetesberatern, 22,2% aus dem Internet. 27,8% wurden von Bekannten und Familie auf den neuesten Stand der Forschung gebracht, und 27,8% der Teilnehmer informierten sich gar nicht.

Ihr eigenes Wissen über Diabetes mellitus bewerteten 72,2% als gut, 22,2% als ausreichend und lediglich ein Befragter schätzte seine Kenntnis als schlecht ein.

Eine Selbsthilfegruppe besuchten zwei der Teilnehmer, 89,9% hatten daran kein Interesse.

3.1.7 Probleme mit Diabetes

Auf die Frage, was im Moment ihre größten Sorgen oder Befürchtungen in Bezug auf ihre Krankheit seien, gaben die Patienten die in Abbildung 3.7 dargestellten Antworten.

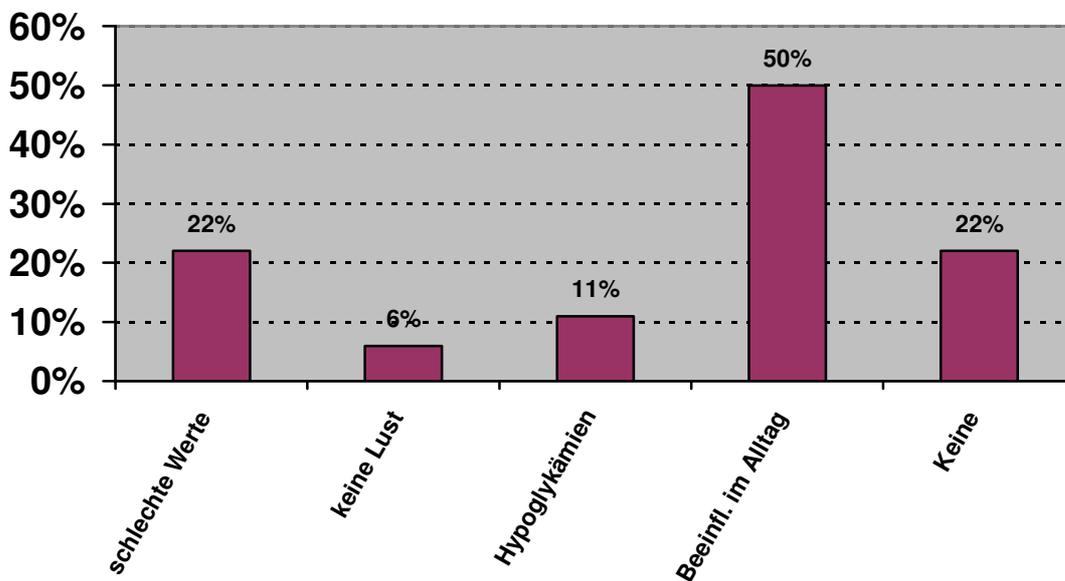


Abbildung 3.7 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu ihren momentanen Sorgen und Befürchtungen in Bezug auf Diabetes mellitus.

Die größten Sorgen, die sich die Patienten für ihre Zukunft machen, finden sich in Abbildung 3.8.

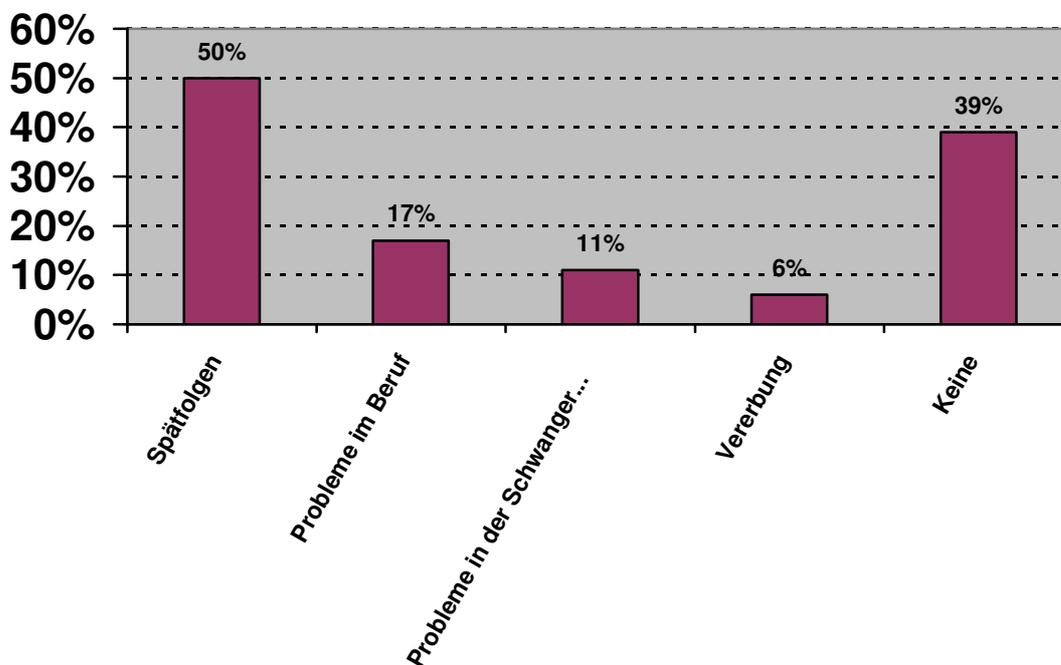


Abbildung 3.8 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über ihre zukünftigen Sorgen in Bezug auf Diabetes mellitus.

Um diese Sorgen zu bewältigen, bemühten sich 33,3% der Patienten um eine aktive Lösung der Probleme, einem halfen Gespräche und ein Jugendlicher versuchte sich abzureagieren. 55,6% der Befragten konnten nichts Spezielles nennen.

Hilfe für die Lösung der Probleme bekamen 55,6% von der Familie, 22,2% von Freunden und 16,7% wurden von einem Diabetesberater unterstützt. 38,9% der Kinder und Jugendlichen gaben an, dass sie keine Hilfe benötigten.

Die Frage, ob sie mehr Hilfe bräuchten, bejahte nur ein Teilnehmer.

3.1.8 Krankheitsmodell

Im Folgenden wird das persönliche Krankheitsmodell der Patienten exploriert. Es wurde die Frage gestellt, worin sie die Ursache für den Diabetes mellitus sehen. Die Antworten dazu finden sich in Abbildung 3.9.

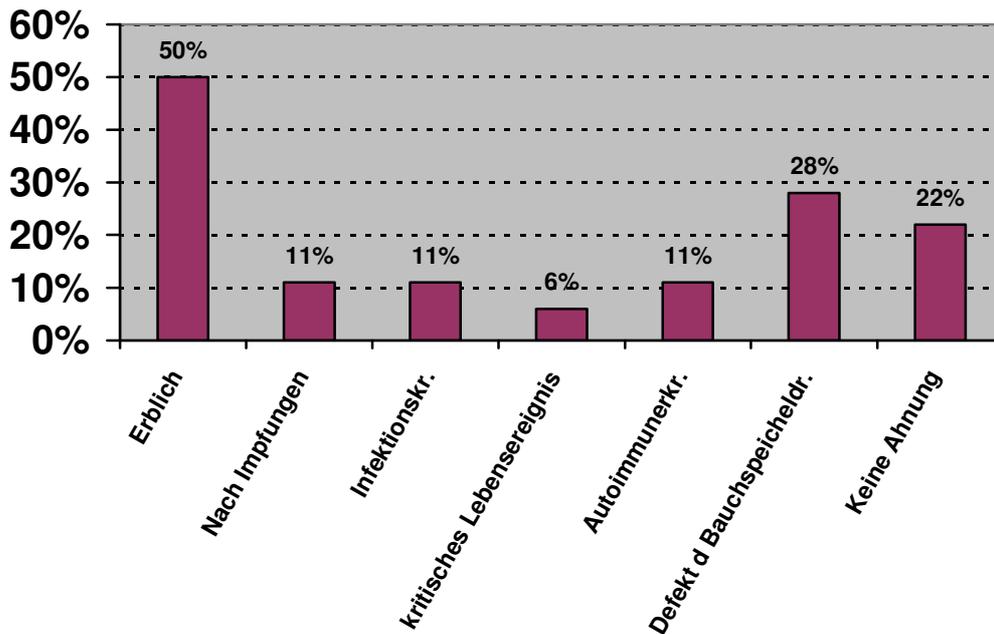


Abbildung 3.9 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu den Ursachen für Diabetes mellitus.

Die Frage, ob sie Diabetes mellitus in irgendeiner Beziehung als Chance sehen, verneinten 38,9% der Befragten.

Die Antworten derjenigen, die einen Vorteil in ihrer Erkrankung sehen, sind in Abbildung 3.10 zusammengefasst.

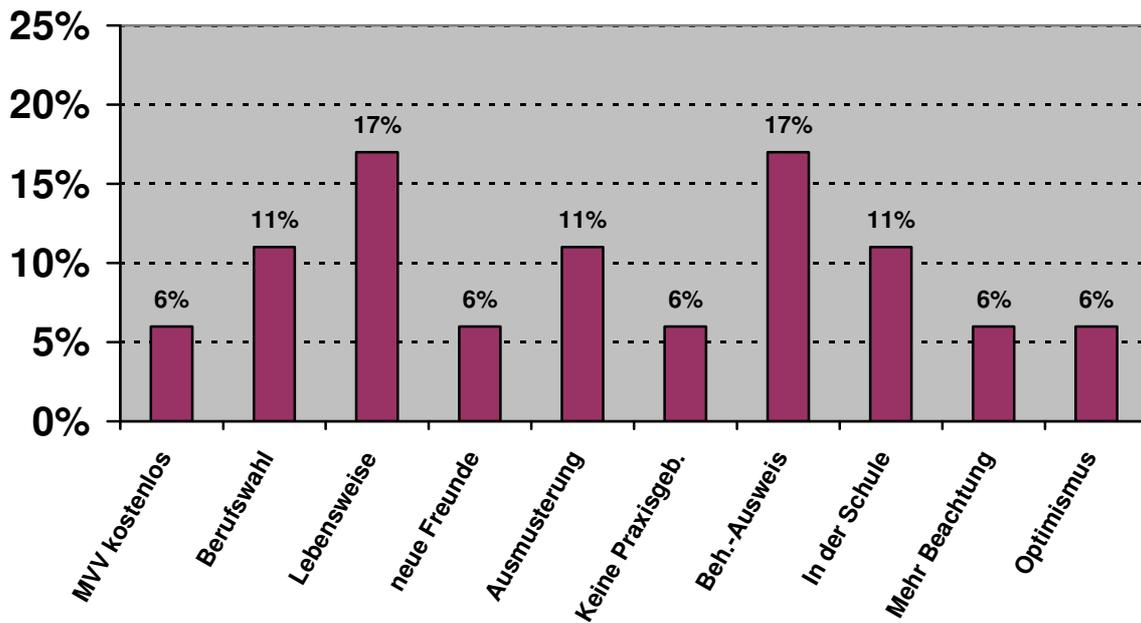


Abbildung 3.10 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu Diabetes mellitus als Chance.

Was den Diabetikern am meisten geholfen hat, ihre Krankheit zu akzeptieren, zeigt Abbildung 3.11.

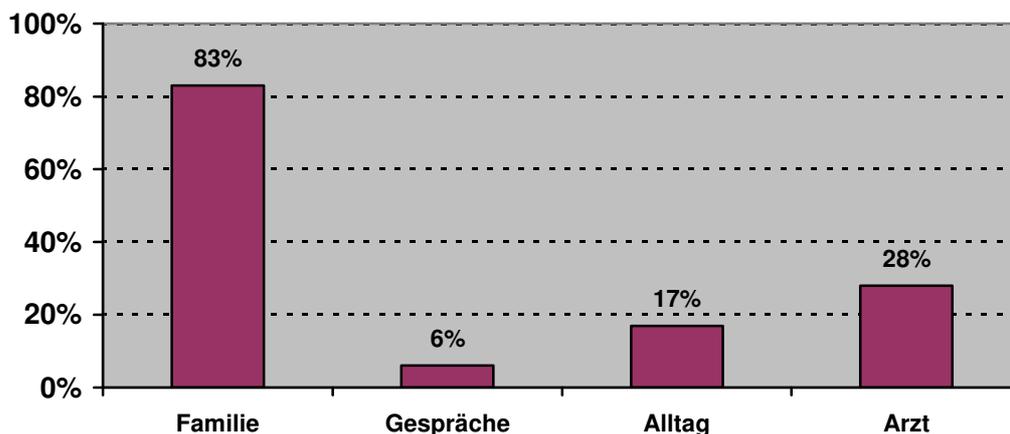


Abbildung 3.11 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu dem, was ihnen geholfen hat, den Diabetes mellitus zu akzeptieren.

Ob sich die Patienten reifer und verantwortungsbewusster als gesunde Gleichaltrige fühlten, bejahte nur einer. 50% meinten, sie achteten mehr auf ihre Gesundheit als

andere, 44,4% fühlten sich nicht reifer und verantwortungsbewusster als Gesunde Gleichaltrige.

3.1.9 Alltagsbelastung durch Diabetes mellitus

Die Teilnehmer spritzten sich im Durchschnitt $M=4,06$ ($SD=0,539$) mal am Tag Insulin.

Im Alltag fühlten sich 33,3% von ihrer Krankheit beeinflusst, nur ein Jugendlicher teilweise und 61,1% beeinflusste der Diabetes gar nicht.

Dass die Erkrankung sie einschränke dachten 22,2% der Patienten, 22,2% gaben an, dass dies manchmal der Fall sei und 55,6% fühlten sich nie durch den Diabetes eingeschränkt.

Zur Häufigkeit von Gesprächen zu Hause über die Krankheit gaben 27,8% an, dass dies täglich vorkomme, bei 27,8% wird nur bei Problemen und aktuellen Anlässen darüber gesprochen. 16,7% antworteten, dass der Diabetes nur selten ein Thema sei, und bei 27,8% nie.

3.1.10 Umfeld und Diabetes mellitus

Die Patienten wurden gebeten anzugeben, welche Personen oder Gruppen von ihrem Diabetes wissen. Hier gaben 94,4% an, dass dies bei allen Menschen in ihrem Umfeld der Fall ist.

Bei einem wusste nur die Familie Bescheid und bei einem der Befragten nur die Freunde.

Des Weiteren sollten die Teilnehmer angeben, wem sie nichts von ihrer Krankheit erzählen. 72,2% verheimlichten die Krankheit niemandem, einer den Lehrern und Vorgesetzten, 16,7% den Freunden und Partner sowie ein Jugendlicher dem Fahrlehrer.

Außerdem wurden die Patienten nach den Reaktionen gefragt, die sie in Bezug auf ihre Krankheit erfahren haben. Die Antworten dazu werden in Abbildung 3.12 gezeigt.

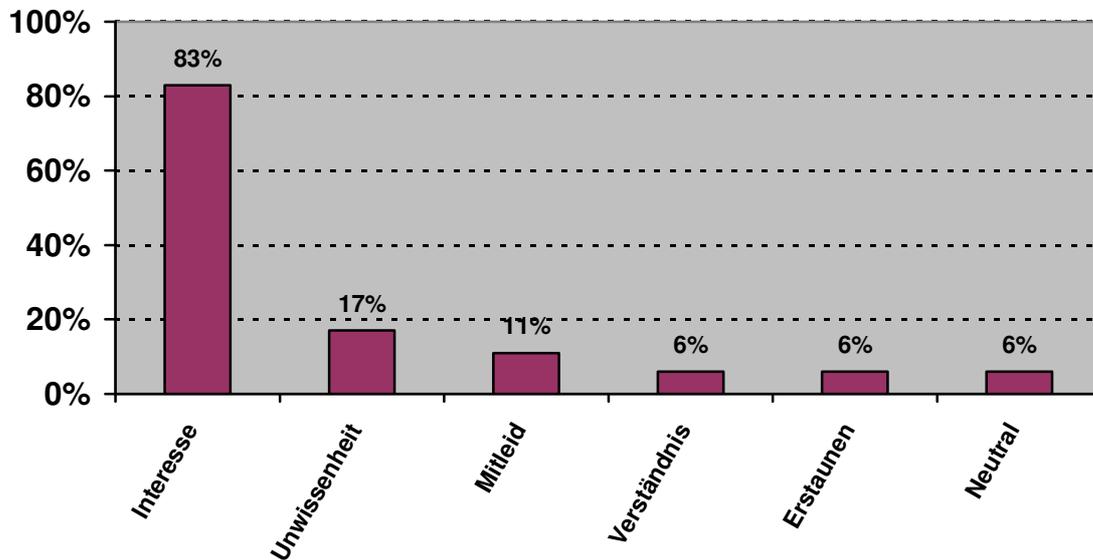


Abbildung 3.12 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zur Reaktion des Umfelds auf ihre Krankheit.

3.1.11 Wünsche an die Ärzte und Kliniken

Mit der Behandlung zufrieden erklärten sich 83,3% der Befragten. Im Vergleich dazu waren 16,7% damit unzufrieden.

Informationen von Ärzten über alternative Therapiemöglichkeiten erhielten 88,9% der Teilnehmer.

3.1.12 Therapiespezifische Variablen

Über den Blutzuckerspiegel machten sich alle Patienten Gedanken und das durchschnittlich $M=7,67$ ($SD=5,871$) mal pro Tag.

Die Anzahl der Hypoglykämien wird in Abbildung 3.13 gezeigt.

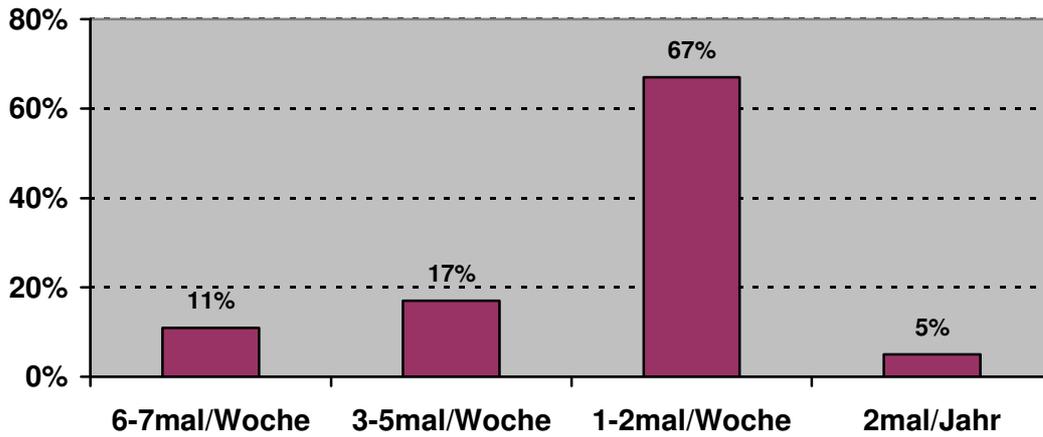


Abbildung 3.13 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über die Anzahl der Hypoglykämien.

Bei den Werten ihres Unterzuckers gaben 22,2% an, dass er zwischen 20-30, bei 66,7% der Teilnehmer zwischen 40-60 und bei 11,1% über 60 lag.

Die Anzahl der Hyperglykämien zeigt Abbildung 3.14.

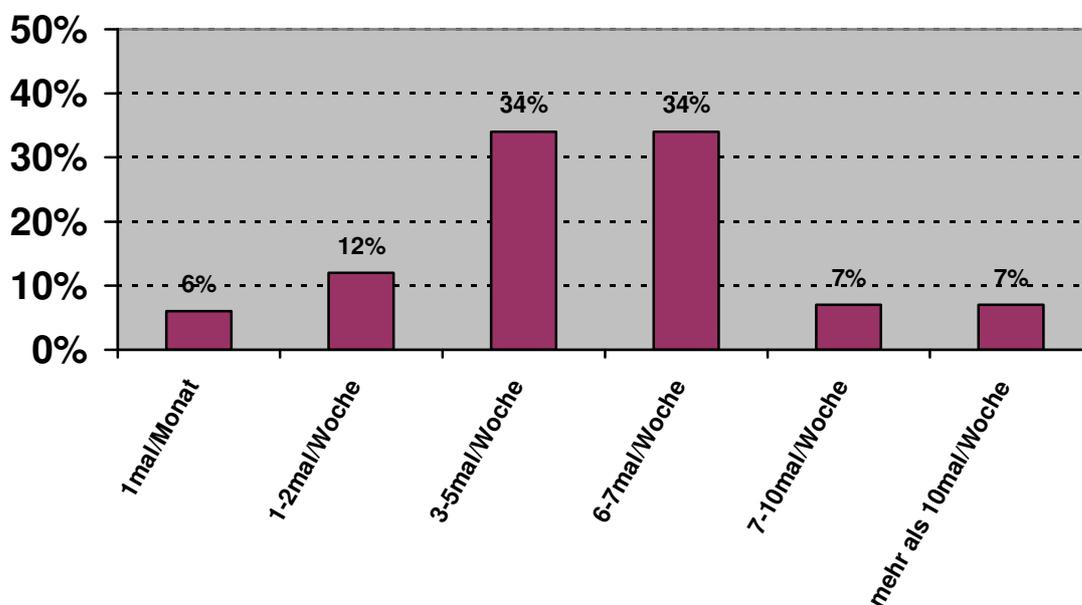


Abbildung 3.14 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über die Anzahl der Hyperglykämien.

Bei den Werten ihrer Hyperglykämien gaben 22,2% an, dass er zwischen 160-200 lag, bei 44,4% betrug er zwischen 200-250 und bei 33,3% stieg er auf 250-300.

Einschlafprobleme auf Grund von Angst vor Hypoglykämien gab nur einer der Befragten an.

Nächtliches Aufwachen wegen einer Hypoglykämie kam bei 88,9% der Patienten vor.

Die Frage, ob sie manchmal Probleme mit der Dosisanpassung hätten, bejahten 16,7% der Patienten. 22,2% verneinten sie und 61,1% gaben an, dass dies manchmal der Fall sei.

88,9% spritzten sich in den Oberschenkel, 94,4% in den Bauch.

83,3% spritzten sich immer und überall in der Öffentlichkeit, zwei nur bei bestimmten Gelegenheiten wie z.B. im Restaurant nicht. Nur ein Jugendlicher versuchte es ganz zu vermeiden.

44,4% erfuhren noch nie Ablehnung durch andere beim Spritzen in der Öffentlichkeit. 44,4% machten die Erfahrung, dass andere Leute sie abwertend anschauten, weil sie dachten, dass es Drogen wären. Zwei wurden deswegen schon von der Polizei festgenommen.

Die Teilnehmer selbst reagierten zu 16,7% mit Lachen, 33,3% war es gleichgültig, zwei provozierten zusätzlich, zwei waren verärgert und versuchten die Betroffenen (z.B. Polizisten) über Diabetes aufzuklären. 38,9% der Kinder und Jugendlichen hatten noch nie Ablehnung erfahren.

Über einen Wechsel zur Pumpe hatten sich bereits 94,4% informiert. Diese Informationen bekam einer vom Arzt, 94,9% von einem Diabetesberater und einer von Bekannten. Nur ein Teilnehmer hatte sich zu diesem Zeitpunkt noch gar nicht mit diesem Thema beschäftigt.

Die Gründe, weshalb noch kein Wechsel vollzogen wurde, sind Abbildung 3.15 zu entnehmen.

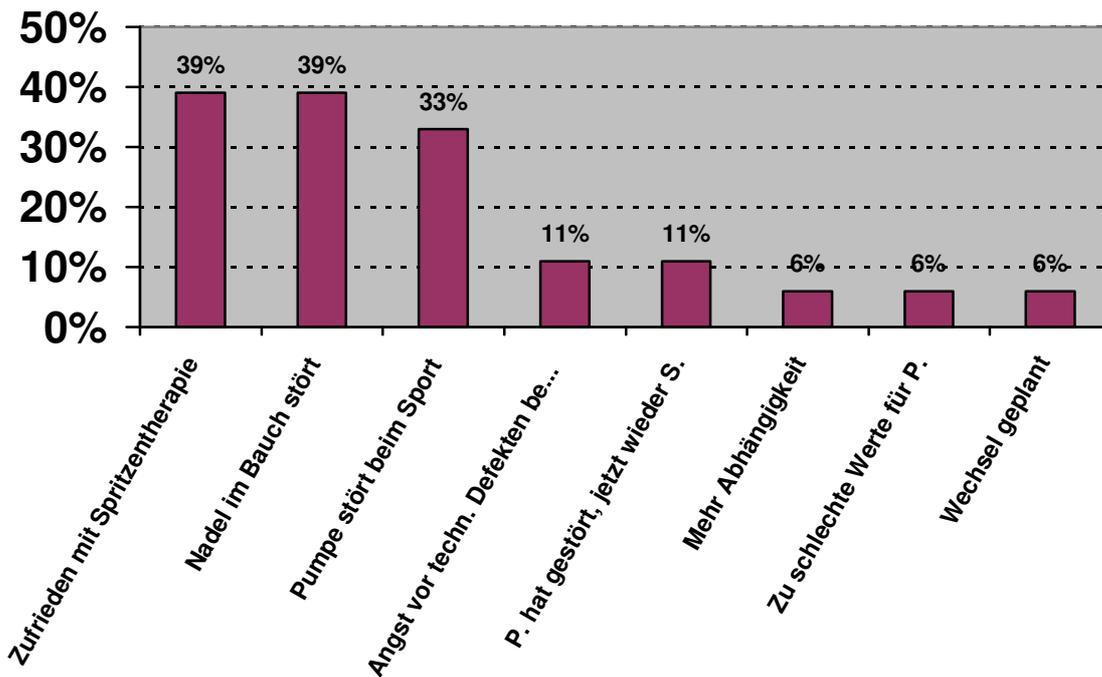


Abbildung 3.15 Prozentuale Angaben der Teilnehmer zu den Gründen, die gegen einen Wechsel zur Pumpentherapie sprechen.

Die Entscheidung für die Sprizentherapie oder die Pumpentherapie trafen alle Befragten selbst. Bei einem geschah dies außerdem mit Hilfe der Eltern. Nur von den Eltern alleine wurde bei keinem der Partizipanten die Entscheidung getroffen.

Ein Wechsel zur Pumpe zum Zeitpunkt der Befragung war für einen vorstellbar, für 16,7% nicht, 77,8% gaben „vielleicht“ an.

Eine Pumpe gesehen hatten schon 94,4%. Als Vorteile der intensivierten Sprizentherapie nannten 16,7%, dass sie sich mit der Sprizentherapie flexibler fühlten, einer meinte die Dosierung besser im Griff zu haben, ein Jugendlicher glaubte sich unabhängiger.

Als mögliche Nachteile der Pumpentherapie gaben 61,1% an, dass sie Nadel, Katheter und das Gerät tragen müssten. Zusätzlich bestand bei 22,2% die Angst vor technischen Komplikationen mit der Pumpe.

Als mögliche Vorteile der Pumpentherapie sahen es 66,7% als positiv an, sich nicht so oft stechen zu müssen, 22,2% glaubten, dass sie beim Essen unabhängiger wären. 33,3% sahen einen Vorteil darin, dass sie nicht immer die Spritzen dabei haben müssten und somit flexibler wären, 22,2% glaubten an eine bessere Kontrolle der Werte, 16,7% dachten, dass sie weniger Zeit zu investieren bräuchten und zwei hatten die Hoffnung, nicht mehr so oft daran denken zu müssen.

Mehr Flexibilität erwarteten sich 61,1% von der Pumpe, 38,9% waren nicht dieser Meinung.

Der tägliche Zeitbedarf für die Therapie betrug im Mittel $M=19,7$ ($SD=13,089$) Minuten.

Von 77,8% wurde das soziale Umfeld genauestens über Risiken, Komplikationen und Umgang mit der Spritzen Therapie aufgeklärt, 16,7% erklärten nur das Nötigste, einer der Befragten informierte niemanden.

77,8% der Patienten würden sich wieder für die Spritzen Therapie entscheiden, zwei nicht und zwei vielleicht.

Ein mögliches Interesse an der Pumpe bestand bei 27,8% der Diabetiker, bei 55,6% teilweise und bei 16,7% gar nicht.

Informieren würden sich 83,3% der Partizipanten bei ihrem Diabetesberater in der Ambulanz und 16,7% bei ihrem behandelnden Arzt.

3.1.13 Rating

Die Beantwortung der Fragen bezüglich therapiespezifischer Aspekte erfolgte in Form einer fünfstufigen Likert-Skala, wobei 1 die negativste und 5 die positivste Antwortmöglichkeit war. Die Mittelwerte werden in folgender Tabelle dargestellt:

	Mittelwert
Zufriedenheit mit der Therapie	3,94
Schwierigkeit mit der Therapie	4,17
Flexibilität hinsichtlich der Schlafenszeit	4,33
Flexibilität hinsichtlich der Ernährung	4,11

Tabelle 3.1 Mittelwerte der Ergebnisse des Ratings

3.2 Diabetes-Wissens-Test

Von den 11 Wissensbereichen des Diabetes-Wissens-Tests wurden die Mittelwerte berechnet. Die Ergebnisse der gesamten 11 Skalen ergab einen Durchschnittswert von $M=46,61$. Die einzelnen skalenspezifischen Ergebnisse werden in der folgenden Abbildung 3.16 und Tabelle 3.2 ersichtlich.

Hierbei ist ein T-Wert zwischen 40-60 als normal anzusehen. Das Wissen über die Insulinwirkung liegt somit mit einem Mittelwert von 37,888 unter dem Durchschnittsbereich. Nur der Mittelwert des Wissensbereichs Folgeschäden ist mit 52,556 im oberen Durchschnitt. Die restlichen Skalen liegen mit Werten um die Mitte 40 im unteren Bereich.

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

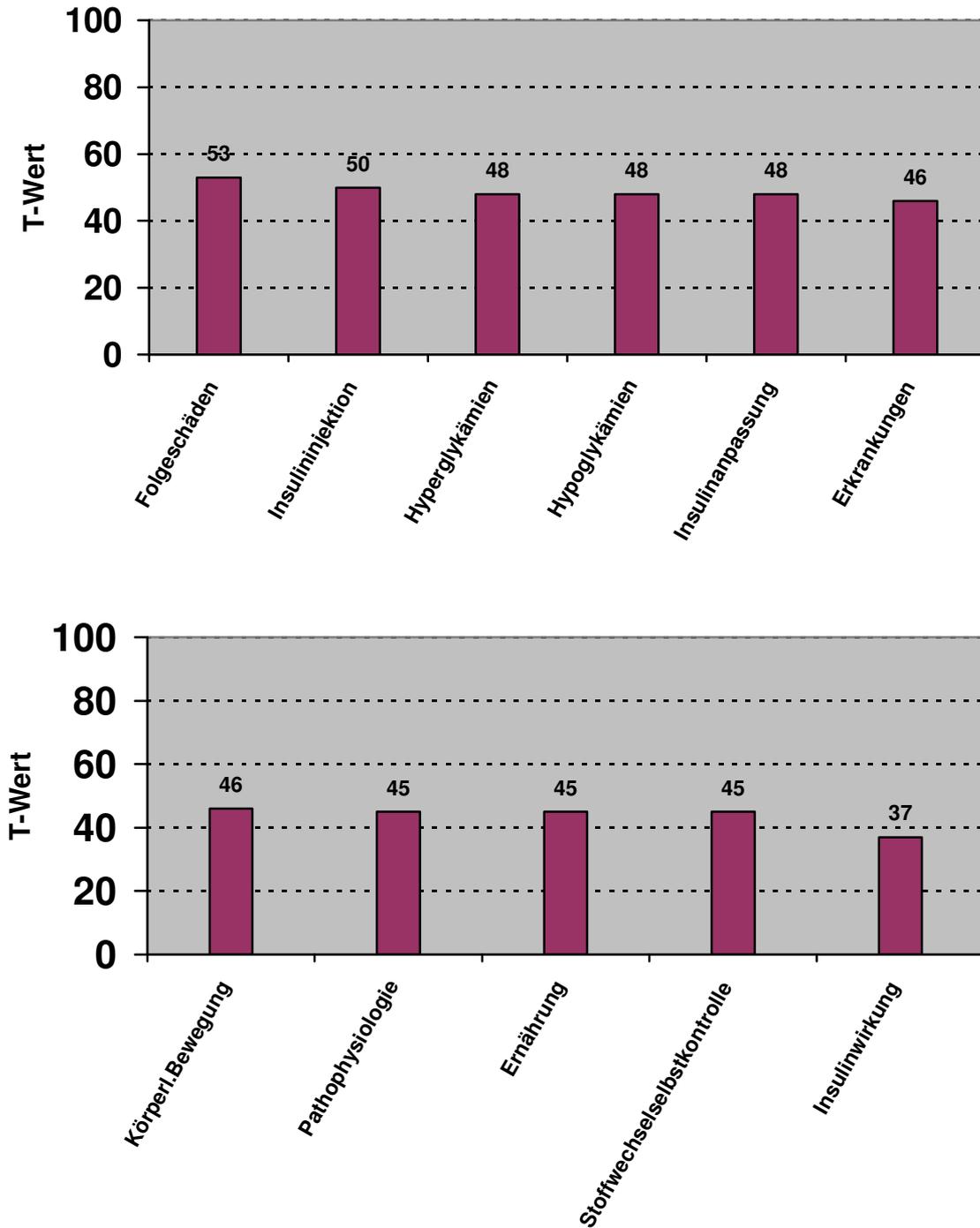


Abbildung 3.16 Mittelwerte der Ergebnisse des Diabetes-Wissens-Tests.

	Mittelwert
Pathophysiologie	45,166
Insulinwirkung	37,888
Insulininjektion	50,222
Ernährung	44,833
Körperl. Bewegung	46,500
Stoffwechselfelbstkontrolle	45,111
Hyperglykämien	47,556
Hypoglykämien	47,944
Erkrankungen	45,944
Insulinanpassung	48,111
Folgeschäden	52,556

Tabelle 3.2 Mittelwerte der Ergebnisse des Diabetes-Wissens-Tests.

3.3 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit

Die folgende Tabelle zeigt die Ergebnisse des Fragebogens zur Lebenszufriedenheit. Die Subskala Arbeit/Beruf wurde von 6 Teilnehmern nicht beantwortet.

	Anzahl	Mittelwert
Gesundheit	18	4,06
Arbeit/Beruf	12	5,17
Finanzielle Lage	18	5,28
Freizeit	18	4,78
Gesamt	18	5,33
Eigene Person	18	5,06
Sexualität	18	5,39
Freunde/Bekannte	18	5,44
Wohnung	18	5,89

Tabelle 3.3 Mittelwerte der Ergebnisse des Fragebogens zur Lebenszufriedenheit

Bei dieser Tabelle wurden die Mittelwerte Standard 9 errechnet. Bei jeder Skala liegen diese zwischen 1 und 9. Werte zwischen 4 und 6 repräsentieren den Durchschnitt, unter 4 bedeutet eine unterdurchschnittliche Lebenszufriedenheit, wohingegen Werte über 6 eine überdurchschnittliche Lebensqualität widerspiegeln. Somit liegen alle Teilnehmer der Stichprobe im Durchschnittsbereich.

Es zeigt sich, dass die Kinder und Jugendlichen mit ihrer Wohnungssituation besonders zufrieden waren, am wenigsten jedoch im Hinblick auf ihre Gesundheit.

Die anderen Bereiche befinden sich mit Werten zwischen 4,78 und 5,44 im Mittelfeld.

3.4 *Insulin Delivery System Rating Questionnaire*

Folgende Abbildung zeigt die errechneten Mittelwerte dieses Fragebogens:

	Mittelwerte
Treatment satisfaction	65,00
Treatment interference	17,53
Diabetes worries	35,12
Clinical efficacy	60,24
Overall preference	72,06
Social burdens	39,94
Psychological well-being	62,00

Tabelle 3.4 Mittelwerte der Ergebnisse des Insulin Delivery System Rating Questionnaire

Die Scores der einzelnen Subskalen variieren zwischen 0 und 100 (Peyrot et al., 2005).

Somit zeigt sich bei den Teilnehmern eine hohe Zufriedenheit mit dem angewendeten Insulinverabreichungssystem, sie schätzten die Effektivität ihrer Therapie hoch ein und hatten ein gutes psychisches Wohlbefinden.

Es lässt sich außerdem erkennen, dass sich die Patienten durch ihre Therapieform wenig beeinträchtigt fühlten, und auch die Belastungen im sozialen Bereich nicht allzu hoch eingeschätzt wurden.

Korrelationsspezifische Analysen (Pearson) zeigen eine signifikant positive Beziehung zwischen der Subskala "social burdens" und dem aktuellen HbA1c-Wert. Daraus lässt sich folgern, je niedriger der HbA1c-Wert ist, desto niedriger sind auch die mit der Erkrankung verbundenen Belastungen im sozialen Bereich.

Außerdem zeigt sich eine signifikante Korrelation zwischen "psychological well-being" und dem aktuellen HbA1c-Wert. Somit wird das psychische Wohlbefinden umso höher eingeschätzt, je niedriger der HbA1c ist.

Es kann also davon ausgegangen werden, dass sich ein guter HbA1c-Wert positiv auf das allgemeine Wohlbefinden auswirkt.

Eine weitere statistisch bedeutsame Korrelation konnte zwischen "clinical efficacy" und dem aktuellen HbA1c-Wert nachgewiesen werden. Damit zeigt sich, dass die Kinder und Jugendlichen, die ihre Behandlungsmethode für besonders effektiv halten, eine bessere Stoffwechsellanpassung haben.

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

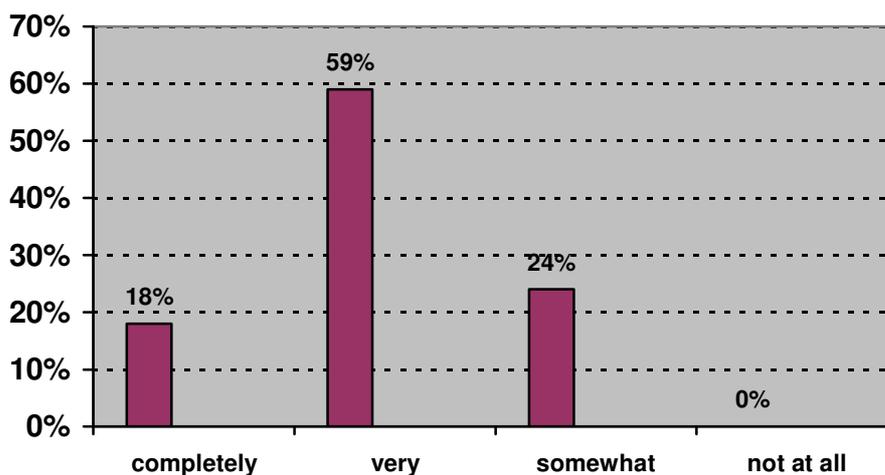


Abbildung 3.17 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über die Zufriedenheit mit der Behandlungsmethode

In Item zwei werden die Teilnehmer gefragt, ob sie lieber zu einer anderen Therapieform wechseln würden. Zur Auswahl standen folgende Antworten: "definitely not", "probably not", "probably yes" und "definitely yes".

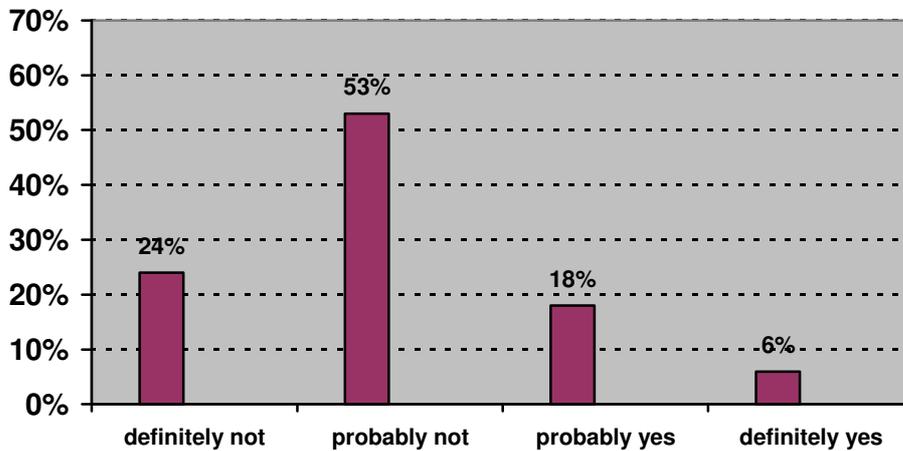


Abbildung 3.18 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über einen Wechsel zu einer anderen Therapieform

Die Frage nach der Weiterempfehlung des derzeitigen Insulinverabreichungssystems wird in Item drei gestellt. Die Antwortmöglichkeiten von Item zwei standen in umgekehrter Reihenfolge zur Auswahl. Folgende Abbildung zeigt die Ergebnisse:

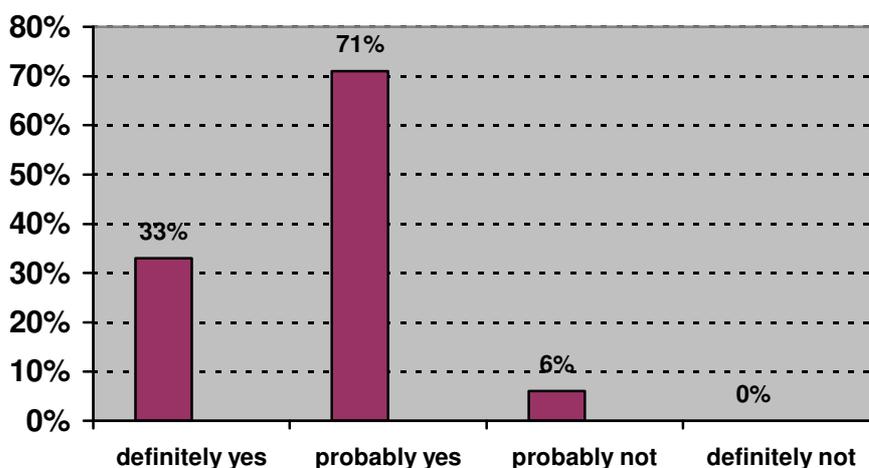


Abbildung 3.19 Prozentuale Angaben der Teilnehmer über die Weiterempfehlung der Therapieform

3.5 Medizinische Parameter

3.5.1 Verlauf der HbA1c-Werte

Zur Therapiekontrolle wurde der HbA1c-Wert zu sieben Zeitpunkten erhoben. Der Verlauf des mittleren HbA1c-Werts über den Zeitraum der Analyse findet sich in Abbildung 3.20.

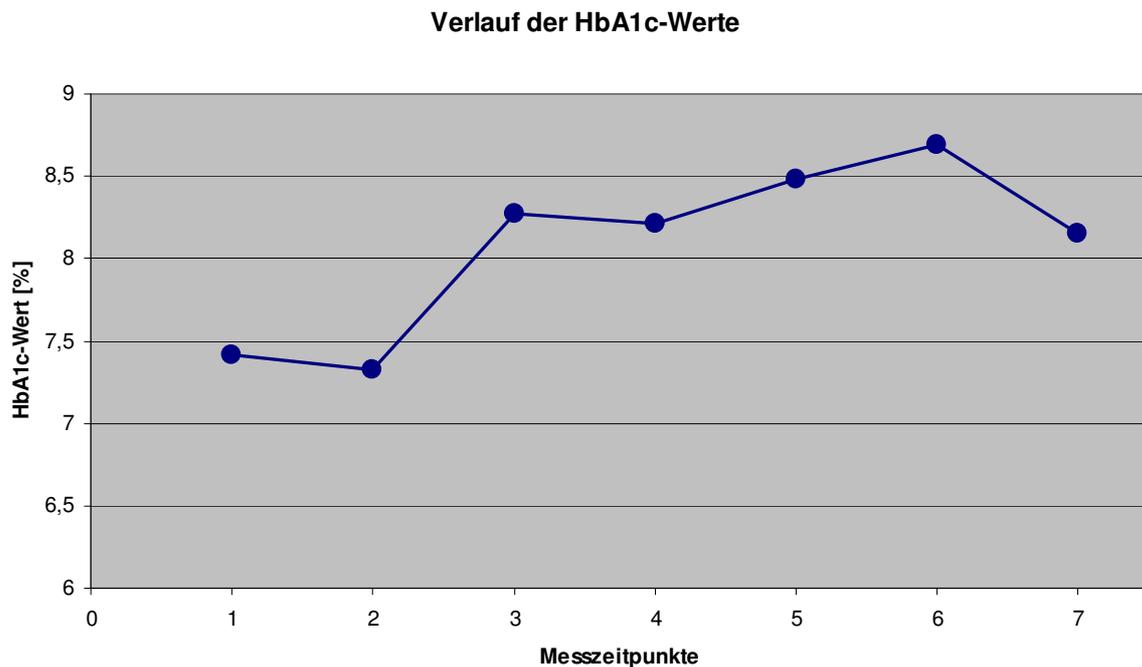


Abbildung 3.20 Zeitlicher Verlauf der HbA1c-Werte

Für die Patienten ergab sich zwischen den Messzeitpunkten 2 und 3 ein deutlicher Anstieg in den Mittelwerten. Bis zu Messzeitpunkt 6 ließ sich weiterhin ein leichter Anstieg der Werte erkennen. Im Gegensatz dazu fand sich zum aktuellen Untersuchungstermin ein signifikant niedrigerer HbA1c-Wert $M=8,15\%$ ($-0,53\%$).

Auch der Einfluss des Alters erwies sich als signifikant, wobei der HbA1c-Wert mit zunehmendem Alter anstieg.

3.5.2 BMI-SDS

Folgende Abbildung stellt den Verlauf des standardisierten BMI über die sieben Messzeitpunkte dar.

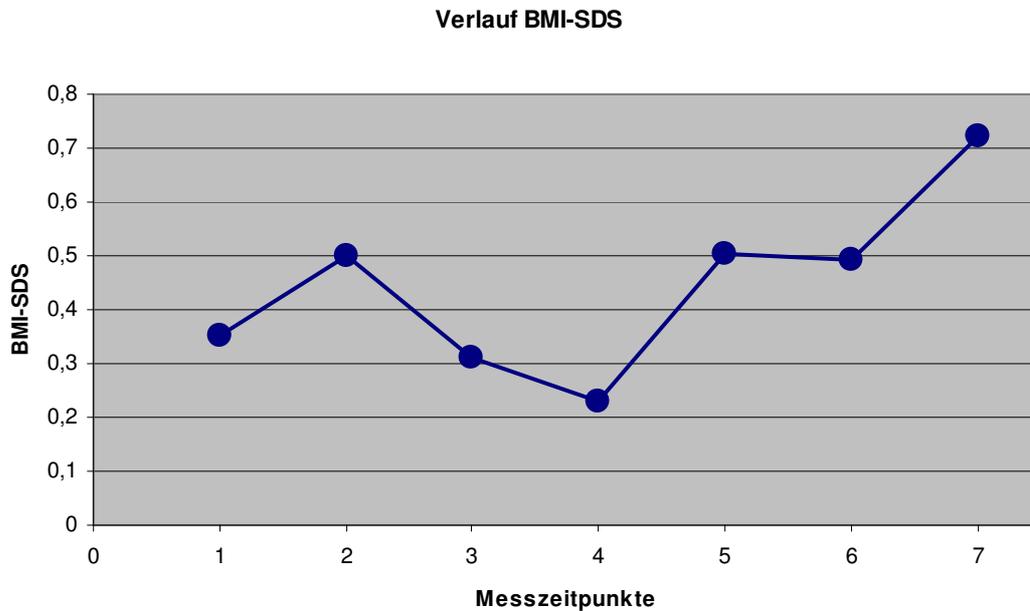


Abbildung 3.21 Zeitlicher Verlauf des BMI-SDS

Es zeigte sich zunächst ein deutlicher Anstieg des BMI-SDS, der aber zwischen dem zweiten und vierten Messzeitpunkt abnahm, um dann bis zum aktuellen Untersuchungstermin wieder deutlich anzusteigen $M=0,72\%$.

Das Alter hatte keinen Einfluss auf den standardisierten BMI.

3.5.3 Insulindosis

Auch ein möglicher Zusammenhang zwischen der benötigten Insulindosis und dem Alter wurde untersucht. Abbildung 3.22 zeigt den Verlauf der benötigten Insulinmenge.

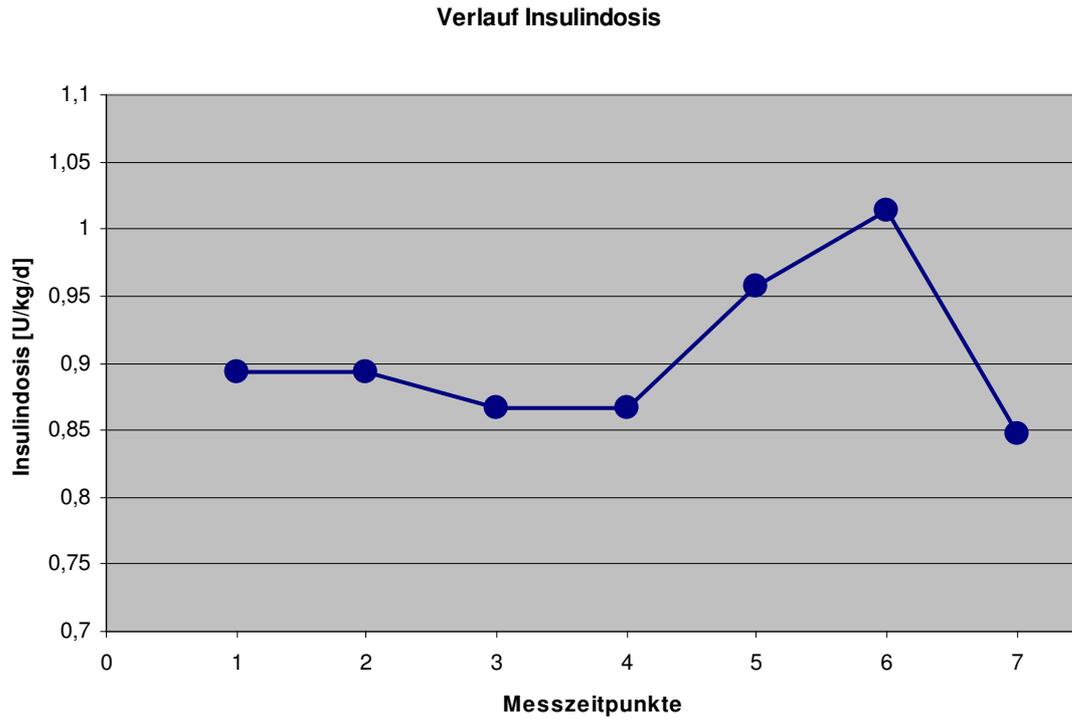


Abbildung 3.22 Zeitlicher Verlauf der Insulindosis

Bis zu Messzeitpunkt 4 zeigte sich ein leichter Abfall der Werte, die im Verlauf stark anstiegen. Zum aktuellen Untersuchungstermin fiel die benötigte Insulindosis um 0,19 und damit signifikant ab. Der Einfluss des Alters erwies sich als nicht signifikant.

4 DISKUSSION

Eine streng kontrollierte Stoffwechsellage ist notwendig, um auf lange Sicht das Risiko mikro- und makroangiopathischer Komplikationen zu minimieren. Das Behandlungskonzept der intensivierten konventionellen Insulintherapie besteht seit über 30 Jahren. Die überwiegende Zahl der Studien, die sich mit dieser Therapie befassen, betrachtet erwachsene Patienten. Nur wenige Studien befassen sich mit den spezifischen Anforderungen und Problemen dieser komplizierten und individualisierten Therapieoption für Kinder und Jugendliche. Gerade für dieses junge Patientenkollektiv kann häufig der Wunsch nach einem „normalen“ Leben sowie einem bestimmten Körperideal nicht mit dem Druck fester Essens- und Injektionszeiten vereinbart werden. Die resultierende mangelnde Compliance und Überforderung haben einen negativen Einfluss auf die physische und psychische Entwicklung der Kinder und Jugendlichen (Nahata, 2006; Seiffge-Krenke & Skaletz, 2006). Aus diesen Belastungen können sich weitere Problemfelder entwickeln. Kokkonen et al berichten diesbezüglich von einer bis zu dreifach erhöhten Prävalenz von affektiven Störungen und Jones et al konnten ein doppelt so häufiges Auftreten von Essstörungen bei weiblichen Diabetikern im Vergleich zu gesunden jungen Mädchen feststellen (Kokkonen et al., 1997; Jones et al., 2000).

Die spezifische Problematik für Kinder und Jugendliche mit Typ 1 Diabetes mellitus, die die intensivierte konventionelle Insulintherapie anwendeten, wurde mit Hilfe von standardisierten Fragebögen bezüglich Diabetes-Wissen (Roth et al., 1996), Lebensqualität (Fahrenberg et al., 2000), und Therapiezufriedenheit (Peyrot & Rubin, 2005) sowie Messung der medizinischen Parametern (HbA1c, BMI-SDS, Insulindosis) analysiert.

4.1 *Verlauf der medizinischen Parameter*

Da mit einem Abfall des HbA1c um nur 1% das Risiko mikrovaskulärer Komplikationen um 21%-49% gesenkt werden kann, lässt sich folgern, dass die Stoffwechselkontrolle außerordentlich wichtig ist (Weintrob et al., 2003). Je länger ein Diabetes mellitus besteht, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, an einer der diabetesspezifischen Komplikationen zu erkranken. Somit ist es insbesondere für

Kinder und Jugendliche wichtig, eine optimale Einstellung ihres Blutglucosewertes zu erreichen.

Bei den erhobenen medizinischen Parametern zeigte sich im Verlauf ein deutlicher Anstieg des HbA1c-Wertes von initial $M=7,2\%$ auf $M=8,2\%$. Der Einfluss des Alters erwies sich als signifikant, wobei der HbA1c mit zunehmendem Alter anstieg.

Auch bei den Werten des BMI-SDS konnte man eine Zunahme von $M=0,4$ auf $M=0,7$ erkennen. Das Alter hatte hier allerdings keinen Einfluss.

Bei der benötigten Insulindosis ergab sich, dass sich die Patienten zwar im Verlauf mehr Insulin spritzten, der Bedarf aber bis zum letzten Messzeitpunkt dann um $0,19$ signifikant abfiel.

Im Vergleich dazu zeigte sich in früher durchgeführten Studien von Weintrob et al (2003), Doyle et al (2004), DiMeglio et al (2004) und Wilson et al (2005) bei zwar höheren HbA1c-Ausgangswerten ein geringfügiger Abfall. Auch der BMI-SDS nahm nicht zu, beziehungsweise stieg nur minimal an. Bei der benötigten Insulindosis konnte man bei ähnlichen Ausgangswerten einen gleichen Bedarf oder nur einen geringen Anstieg beobachten. Nur in einer Studie war eine vergleichbar benötigte Insulindosis zu erkennen.

Die ermittelten Werte dieser Studie machen deutlich, dass die benötigte Insulindosis, die zwischenzeitlich stark ansteigt, nicht mit den ansteigenden HbA1c-Werten korreliert.

Ein möglicher Grund dafür könnte sein, dass durch die veränderte Immunsensitivität im Laufe der Pubertät ein erhöhter körperrgewichtsadaptierter Bedarf an Insulin benötigt wird. Dass die Kinder- und Jugendlichen diesen erhöhten Anforderungen wohl nicht gerecht werden, kann man an den steigenden HbA1c-Werten und am Anstieg des BMI-SDS erkennen.

Eine dazu widersprüchliche These, die den ansteigenden HbA1c-Wert sowie die injizierte Insulinmenge erklärt, wäre, dass die Patienten zwischen Messzeitpunkt 4 und 6 zuviel Insulin spritzen und es damit vermehrt zu Hypoglykämien kommt. Durch eine Gegenregulation steigen die HbA1c-Werte. Zum Untersuchungszeitpunkt 7 gaben die Teilnehmer an, ein bis zweimal wöchentlich Hypoglykämien zu haben. Daraus lässt sich folgern, dass es unter ansteigenden Insulindosen noch häufiger zu einer hypoglykämischen Stoffwechsellage und damit einem HbA1c-Anstieg kommt. Durch die ansteigenden injizierten Insulinmengen kommt es über den anabolen Wirkmechanismus des Insulins etwas zeitversetzt zu einer Zunahme des BMI-SDS.

4.2 Bewertung der Lebensqualität und Stoffwechseleinstellung

Um Spätkomplikationen zu verhindern, müssen die betroffenen Patienten gute Blutglucosewerte erreichen. Dies geht mit hohen Anforderungen und einem großen Druck gerade für die Kinder und Jugendlichen einher. Somit wirft sich die Frage auf, inwieweit dieses intensive Diabetesmanagement die Lebensqualität besonders der jüngeren Patienten beeinflusst. Die Zusammenhänge zwischen diabetesspezifischer Lebensqualität und der Stoffwechseleinstellung werden im Folgenden analysiert.

In einer Studie von Guttman-Baumann et al (1998) wird von signifikant negativen Korrelationen zwischen diabetesspezifischer Lebensqualität und HbA1c-Werten berichtet, das heißt je niedriger die HbA1c-Werte sind, desto höher ist die Lebensqualität.

Ebenso wird bei einer Publikation von Bartus et al (2001) dargelegt, dass niedrigere HbA1c-Werte mit einer besseren Lebensqualität einhergehen. Damit verbunden haben die Patienten weniger Ängste und Sorgen, geringere Einschränkungen, und mehr das Gefühl, sich nicht von anderen, gesunden Jugendlichen zu unterscheiden.

Auch im Rahmen unserer eigenen Studie zeigte sich eine signifikant positive Beziehung zwischen der Subskala „social burdens“ und dem HbA1c-Wert. Das bedeutet, je niedriger der Wert ist, desto niedriger sind auch die mit der Erkrankung verbundenen Belastungen im sozialen Bereich.

Eine weitere signifikante Korrelation konnte man auch zwischen den Subskalen „psychological well-being“ sowie „clinical efficacy“ und dem aktuellen HbA1c-Wert erkennen. Damit wird zum einen das psychische Wohlbefinden umso höher eingeschätzt, je niedriger der HbA1c ist, und zum anderen haben die Kinder und Jugendlichen, die ihre Behandlungsmethode für besonders effektiv halten, auch eine bessere Stoffwechselanpassung.

Mit diesen Befunden wird deutlich gemacht, dass das Konzept der Lebensqualität beziehungsweise des psychischen Wohlbefindens abhängig von der Stoffwechsellage ist. Es kann daher davon ausgegangen werden, dass das Selbstbild der jugendlichen Patienten durch einen schlecht eingestellten Diabetes mellitus ungünstig beeinflusst wird.

Hohe HbA1c Werte haben somit einen entscheidenden Einfluss sowohl auf das Selbstbild und Wohlbefinden des Patienten als auch auf das soziale Umfeld, da mit einem hohen Wert auch immer größere Sorgen verknüpft sind. Diese Bürden können

wiederum einen ungünstigen Einfluss auf die Selbstwahrnehmung des Jugendlichen haben. Laut Valenzuela kommt deshalb der psychosozialen Unterstützung des gesamten sozialen Umfeldes der betroffenen Familien eine besondere Wichtigkeit zu (Valenzuela et al. 2006).

4.3 Bewertung der Therapiezufriedenheit

In der Studie von Peyrot und Rubin (2005), die sich mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Zufriedenheit mit dem jeweiligen Insulinverabreichungssystem beschäftigt, zeigten sich anhand des auch im Rahmen der vorliegenden Studie verwendeten Insulin Delivery System Rating Questionnaire doch erhebliche Unterschiede.

Im Vergleich zu den Befunden von Peyrot und Rubin (2005) fanden sich in der eigenen Studie wesentliche Abweichungen bei den Subskalen „Treatment satisfaction“, „Clinical efficacy“ und „Psychological well-being“. Hier erreichten unsere Teilnehmer weitaus höhere Werte, was deutlich macht, dass die Kinder und Jugendlichen zufriedener mit dem angewendeten Insulinverabreichungssystem sind, die Effektivität ihrer Therapie höher einschätzen und ein besseres psychisches Wohlbefinden besitzen.

Ebenfalls bei den Subskalen „Treatment interference“ und „Diabetes worries“ zeigten sich Unterschiede in den Werten. Unsere Patienten fühlten sich durch ihre Therapieform weniger beeinträchtigt und die Belastungen im sozialen Bereich wurden geringer eingeschätzt.

Auch bei den Einzelanalysen der „Overall preference“ dachten erheblich weniger Teilnehmer über einen Wechsel zu einem anderen Insulinverabreichungssystem nach und wesentlich mehr würden ihre Therapieform auch weiter empfehlen.

Im Einzelnen gaben 55,6% der befragten Patienten an, dass sie sich durch ihre Erkrankung nicht eingeschränkt fühlten. 61,1% sahen keine Beeinflussung ihres Alltags.

Im Rahmen des Ratings zeigten sich bei der Flexibilität hinsichtlich der Ernährung überwiegend positive Bewertungen (M=4,11 [Skala 1-5]).

Bradley et al zeigten in einer Studie von 2002, dass der Bereich Lebensqualität durch diätetische Maßnahmen negativ beeinflusst wird. In der hier durchgeführten Studie gaben die Patienten eine vergleichsweise hohe Therapiezufriedenheit und gutes

Wohlbefinden an. Dies ließe sich durch die insgesamt sehr positive Einstellung zur Flexibilität bezüglich Ernährung erklären.

4.4 Beurteilung des Diabetes-Wissens

Obwohl das adäquate Wissen über Therapie und Konsequenzen des Diabetes mellitus eine entscheidende Voraussetzung für eine gute Stoffwechseleinstellung darstellt, wurde in den bisherigen Forschungsarbeiten die Bedeutung des Diabetes-Wissens weitgehend vernachlässigt.

In dieser Arbeit wird deutlich, dass die Werte des Diabetes-Wissens-Tests weitgehend im durchschnittlichen Bereich lagen. Allerdings zeigte sich, dass sich der Mittelwert der Subskala Insulinwirkung im unteren Durchschnitt befand. Lediglich der Wert des Wissensbereichs Folgeschäden lag im oberen Durchschnitt.

Das bedeutet, dass das Wissen der Teilnehmer bei grundlegenden Themen wie zum Beispiel die verschiedenen Insulinarten und deren Wirkdauer Defizite aufwies.

Außerdem ergab sich eine signifikante Korrelation mit der Anzahl der besuchten Schulungen und dem Diabeteswissen. Da die Patienten im Durchschnitt nur $M= 1,67$ Schulungen besucht haben, und doch 16,7% der Teilnehmer Probleme mit der Dosisanpassung angaben, lässt sich daraus schließen, dass durch häufigere Fortbildungen die Wissenslücken geschlossen werden müssen. Die Kinder und Jugendlichen sollen in die Lage versetzt werden, ihre Diabetestherapie eigenverantwortlich zu steuern, so dass sie eine normnahe Stoffwechseleinstellung ohne schwere Hypoglykämien mit einem hohen Maß an Lebensqualität verbinden können.

4.5 Schlussfolgerung und Ausblick

Diese Studie wurde durchgeführt, um die spezifischen Anforderungen und Probleme bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus in Korrelation zu den objektivierbaren medizinischen Parametern (HbA1c, BMI-SDS, Insulindosis) zu analysieren. Die Auswertung zeigte einen im Verlauf deutlichen Anstieg des HbA1c-Wertes. Auch bei den Werten des BMI-SDS konnte man eine Zunahme erkennen.

Die benötigte Insulindosis zeigte, dass sich die Patienten zwar im Verlauf mehr Insulin spritzten, der Bedarf aber zum letzten Messzeitpunkt signifikant abfällt.

Bei Analyse der medizinischen Parameter ergab sich, dass es für eine verbesserte Repräsentanz der Stichprobe und einen eindeutiger zu beurteilenden Verlauf sinnvoll wäre, die Untersuchung mit einer höheren Teilnehmerzahl durchzuführen.

Die Auswertung der standardisierten Fragebögen zeigte eine insgesamt positive Einstellung zur Lebensqualität und Therapiezufriedenheit. Im Diabetes-Wissens-Test gaben die Patienten an, sich wenig mit der Insulinwirkung auszukennen. Es ist bekannt, dass eine optimale Stoffwechseleinstellung des Diabetes mellitus mit einer signifikant besseren Lebensqualität und Wohlbefinden einhergeht. Dies lässt schlussfolgern, dass eine gute Schulung bezüglich Diabetesmanagement und regelmäßige Kontrollen der Blutglucose das wichtigste Mittel zur Verbesserung der Compliance sowie des positiven Krankheitsverlaufs sind. Die in dem hier beobachteten Patientenkollektiv bestehenden Defizite im Diabetes-Wissen ließen sich durch gezielte Schulungen verringern. Es ist anzunehmen, dass diese Maßnahmen letztlich zu einer verbesserten Stoffwechseleinstellung und damit Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen führen.

Es ist interessant zu vergleichen, inwieweit eine andere Therapieoption den medizinischen Verlauf sowie die psychosozialen Aspekte des Diabetes mellitus beeinflussen kann. Neben der intensivierten konventionellen Insulintherapie gibt es die Insulinpumpentherapie. Hierbei wird durch eine extern getragene Pumpe Normalinsulin oder kurz wirkende Insulinanaloga über einen Katheter subkutan sowohl kontinuierlich als auch mahlzeitenbezogen durch den Patienten infundiert. Während dieser Studie wurden parallel 20 Insulinpumpen-Patienten mit Typ 1 Diabetes mellitus bezüglich der hier diskutierten Parameter und standardisierten Fragebögen untersucht. Zu Beginn der Studie verwendeten beide Patientenkollektive die gleiche Therapieform, ab Messzeitpunkt drei erfolgte bei der einen Gruppe die Umstellung auf die Pumpentherapie.

Bereits zu Messzeitpunkt eins fand sich ein signifikanter Unterschied bezüglich des HbA1c-Wertes zwischen den Insulinpumpenpatienten (CSII) und den Patienten mit der konventionellen Insulintherapie (MDI). Die HbA1c-Werte blieben im Verlauf parallel und während des gesamten Untersuchungszeitraums bei den CSII-Patienten

unter denjenigen der MDI-Subgruppe. Allerdings konnte nach der Umstellung auf die Pumpe keine deutliche Veränderung festgestellt werden.

Insgesamt gaben die CSII-Patienten eine deutlich höhere Therapiezufriedenheit an. Ebenso zeigte sich in dieser Gruppe eine stärker ausgeprägte positive Korrelation zwischen Lebensqualität und Stoffwechseleinstellung. Bezüglich des Diabetes-Wissens erzielten die CSII-Patienten höhere Scores in allen Subskalen, was wahrscheinlich auf die häufigeren Schulungen zurückzuführen ist.

Aus dem Vergleich beider Studien lässt sich schließen, dass die Insulinpumpe möglicherweise zu einer Reduktion der psychosozialen Problematik führt, die mit der chronischen Erkrankung einhergeht. Ein weiterer Grund für das bessere Wohlbefinden dürfte die in der CSII-Gruppe bessere aktive Krankheitsbeeinflussung sein, die zu einer Reduktion von Stoffwechselentgleisungen wie nächtlichen Hypoglykämien, Insulinresistenzen sowie ausgeprägten Dawn-Phänomenen beitragen kann.

Zusammenfassend zeigten die Ergebnisse beider Patientenkollektive erste deutliche Hinweise, dass die Insulinpumpentherapie für Kinder und Jugendliche eine bessere Therapieoption verglichen mit der intensivierten konventionellen Insulintherapie in Hinblick auf die psychosozialen Aspekte darstellt. Um die beiden Therapieoptionen genauer zu untersuchen, sollte eine Längsschnittstudie mit einem größeren Patientenkollektiv in beiden Gruppen folgen. Unter anderem sollten in zukünftigen Studien die psychopathologischen Symptome wie z.B. Essstörungen näher betrachtet werden.

Neben den beiden oben genannten Therapieformen gibt es neuere, derzeit weitgehend noch experimentelle Ansätze der Typ 1 Diabetestherapie, die im Folgenden kurz dargestellt werden sollen. Es ist zu erwarten, dass sich diese in Zukunft im klinischen Alltag etablieren und damit zu einer weiteren Vereinfachung der insbesondere für Kinder und Jugendlichen so komplizierten bisherigen Therapien beitragen. Schließlich besteht noch ein hoher Bedarf an Verbesserung der Therapiesysteme angesichts der noch bestehenden Häufigkeit der akuten und chronischen diabetesbedingten Komplikationen.

Vor wenigen Jahren wurde ein Insulin entwickelt, das per Inhalation appliziert werden kann (Exubera®). Das Produkt besteht aus einem Trockenpulver auf Basis von Humaninsulin und einem speziellen Gerät zur inhalativen Anwendung. Die

Behandlung mit Exubera® ist derzeit nur für Erwachsene nicht jedoch für Kinder und Jugendliche zugelassen. Exubera® ist „zusätzlich zu lang wirkendem oder verzögert wirkendem, subkutanem Insulin nach sorgfältiger Nutzen-Risiko-Abwägung zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit Typ-1-Diabetes mellitus bestimmt“ (Zulassungstext; QWIG Rapid Report, 2006). Erste Studien zeigten eine vergleichbare Stoffwechselkontrolle (Quattrin et al., 2004; Fineberg, 2006) bei deutlich höherer Therapiezufriedenheit verglichen mit konventionellen Insulinregimen (Rosenstock et al., 2004). Langzeitstudien liegen aber bisher nicht vor, so dass mögliche Nebenwirkungen nach längerer Anwendung noch nicht ausgeschlossen werden können.

Seit 1977 ist die Behandlung des insulinpflichtigen Typ 1 Diabetes mit externen Insulinpumpen möglich. 1981 wurden erste Patienten mit implantierbaren Insulinpumpen für einen intraperitonealen Zugang versorgt (Irsigler et al., 1981). Obwohl sich die intraperitoneale Insulinapplikation als überaus günstig für die Stoffwechselkontrolle erwies, gab es in der Vergangenheit erhebliche Komplikationen mit dem Katheter, sowie häufigen Infektionen an der Port-Implantationsstelle. Es wird daran gearbeitet, mit Hilfe von verbesserten implantierbaren Glukosesensorsystemen und der implantierbaren Insulinpumpe ein geschlossenes System (closed loop-System) zu konfigurieren (Hanaire, 2006). So wäre ein artifizielles Pankreas geschaffen (Renard et al., 2006). Aufgrund der geringeren Invasivität gibt es auch Bestrebungen, Closed-loop-Systeme mit externen Insulinpumpen und Glukosesensoren zu etablieren. Der Nachteil der externen, subkutanen Systeme ist die Zeitverzögerung bei der Messung der Glukose und der Insulinresorption (Klinkert & Quester, 2004).

Der Ersatz der durch einen Autoimmunprozess zerstörten Beta-Zellen des Pankreas, mit dem sich bei Typ 1 Diabetes mellitus ohne Insulininjektionen eine normale Stoffwechseleinstellung erzielen ließe, ist das Ziel vieler Patienten und Forschungsgruppen. Eine Möglichkeit ist die Transplantation von Pankreasinseln isoliert oder als ganzes Pankreas (Lehmann et al., 2005). Eine Studie von Shapiro et al (2000) mit sieben Typ 1 Diabetikern konnte zeigen, dass zur Transplantation verwendete Inselzellen, die aus zwei bis vier menschlichen Pankreata isoliert wurden, bei nicht urämischen Patienten mit Typ 1 Diabetes unter einer steroidfreien Immunsuppression zur vollkommenen Insulinunabhängigkeit führte.

5 ZUSAMMENFASSUNG

Der Typ 1 Diabetes mellitus ist eine chronische Erkrankung mit Störung des Glukosestoffwechsels, die bei schlechter Einstellung mit mikro- sowie makroangiopathischen Komplikationen assoziiert ist. Häufig manifestiert sich die Krankheit bereits im Kindes- und Jugendalter. Das komplexe Behandlungsregime, das oft als sehr belastend empfunden wird, stellt insbesondere die jungen Patienten vor große Anforderungen. Sich an starre Essens- und Injektionszeiten halten zu müssen, macht es häufig schwierig, ein „normales“ Leben wie Gleichaltrige zu führen.

Die intensivierte konventionelle Insulintherapie stellt eine der möglichen Therapieformen dar. Studien über dieses Therapieregime wurden bisher weitgehend nur mit erwachsenen Typ 1 Diabetes mellitus Patienten durchgeführt. Nur wenige Publikationen befassten sich mit den spezifischen psychosozialen Aspekten dieser Erkrankung für Kinder und Jugendliche. Deshalb wurde in der vorliegenden Arbeit im Rahmen einer Studie über sechs Jahre zu sieben Messzeitpunkten die metabolische Kontrolle bestimmt. Am siebten Untersuchungszeitpunkt wurden die Therapiezufriedenheit, das Diabetes-Wissen sowie die jeweiligen Wechselwirkungen mit psychosozialen Anpassungsmaßnahmen der intensivierten konventionellen Insulintherapie für diese jungen Patienten untersucht.

Die Analyse der medizinischen Parameter zeigte einen im Verlauf ansteigenden HbA1c-Wert bei ebenfalls zunehmenden BMI-SDS. Die benötigte Insulindosis nahm während des Untersuchungszeitraums zu, zum letzten Messzeitpunkt ließ sich eine signifikante Abnahme erkennen. Zur Lebensqualität und Therapiezufriedenheit konnte eine insgesamt positive Einstellung der Kinder und Jugendlichen festgestellt werden. Lediglich beim Diabetes-Wissens-Test zeigten sich Defizite bei der Insulinwirkung. Es ergab sich außerdem eine positive Korrelation zwischen guter Stoffwechseleinstellung und höherer Lebensqualität beziehungsweise besserem Wohlbefinden.

Aus den Ergebnissen lässt sich schließen, dass durch vermehrte Schulungen und damit optimaler Stoffwechseleinstellung eine bessere Compliance und ein günstigerer Krankheitsverlauf zu erreichen ist.

Um die intensivierte konventionelle Insulintherapie genauer zu untersuchen, sollte eine Längsschnittstudie mit einem größeren Patientenkollektiv folgen.

6 LITERATURNACHWEIS

- American Diabetes Association (2006) Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Diabetes Care 29 (Suppl 1): 43-48
- Badenhoop K (2004) Genetik des Diabetes mellitus Typ 1. Monatsschrift Kinderheilkunde 11: 1176-1182
- Buddeberg-Fischer B, Klaghofer R (2002) Entwicklung des Körpererlebens in der Adoleszenz. Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 51: 697-710
- Bullinger M (2000) Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz 43: 190-197
- Bartus B, Schlottke PF, Kiess W (2001) Erfassung der Lebensqualität von Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes-eine multizentrische Studie. Kinder-und Jugendmedizin 3: 72-81
- Berger M, Diabetes Mellitus, 2. Auflage (2000) Urban-Fischer-Verlag, München Jena: 247-250 a
- Berger M, Diabetes Mellitus, 2. Auflage (2000) Urban-Fischer-Verlag, München Jena: 103 b
- Bradley, C & Speight, J (2002) Patient perceptions of diabetes and diabetes therapy: assessing quality of life. Diabetes/Metabolism Research and Reviews 18, 64-69
- Dähne A, Aßman B, Ettrich C, Hinz A (2004) Normwerte für den Fragebogen zur Beurteilung des eigenen Körpers (FBek) für Kinder und Jugendliche. Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 53: 483-496

- Deusinger IM, Die Frankfurter Körperkonzeptskalen (FKKS). Göttingen: Hogrefe (1998)
- DiMeglio LA, Pottorff TM, Boyd SR, et al (2004) A Randomized, Controlled Study of Insulin Pump Therapy in Diabetic Preschoolers. *J Pediatr.* 145: 380-384
- Domschke W, Berger M, Hohenberger W, Meinertz T, Possinger K, Therapie-Handbuch, 5. Auflage (2006) Urban-Fischer-Verlag: N 1.1
- Doyle EA, Weinzimer SA, Steffen AT, et al (2004) A Randomized, Prospective Trial Comparing the Efficacy of Continuous Subcutaneous Insulin Infusion with Multiple Daily Injections using Insulin Glargine. *Diabetes Care* 27: 1554-1558
- Fahrenberg J, Myrtek M, Schumacher J, Brähler E: Fragebogen zur Lebenszufriedenheit. Göttingen: Hogrefe (2000)
- Faro B (1999) The effect of Diabetes on Adolescents' Quality of Life. *Pediatric Nursing* 25: 247-254
- Fineberg SE (2006) Diabetes therapy trials with inhaled insulin. *Expert Opin Investig Drugs* 15(7):743-62
- Greten H, Innere Medizin, 11. Auflage (2002) Thieme-Verlag, Stuttgart New York: 604 a
- Greten H, Innere Medizin, 11. Auflage (2002) Thieme-Verlag, Stuttgart New York: 606 b
- Greten H, Innere Medizin, 11. Auflage (2002) Thieme-Verlag, Stuttgart New York: 610 c
- Greten H, Innere Medizin, 11. Auflage (2002) Thieme-Verlag, Stuttgart New York: 624-627 d

- Guttmann-Baumann I, Flaherty BP, Strugger M, McEvoy RC (1998) Metabolic Control and Quality-of-Life Self-Assessment in Adolescents with IDDM. *Diabetes Care* 21: 915-918
- Haag P, Gynäkologie und Urologie für Studium und Praxis, 2. Auflage (2005/2006) Medizinische Verlags-und Informationsdienste, Breisach: 139
- Hanaire H (2006) Continuous glucose monitoring and external insulin pump: towards a subcutaneous closed loop. *Diabetes Metab.* 32: 534-8
- Herold G, Innere Medizin (2004) Herold Verlag, Köln: 596-610
- Hogrefe-Verlag: <http://www.testzentrale.de>
- Irsigler K, Kritz H, Hagmuller G, Franetzki M, Prestele K, Thurow H, Geisen K (1981) Long-term continuous intraperitoneal insulin infusion with an implanted remote-controlled insulin infusion device. *Diabetes* 30:1072-1075
- Jones JM, Lawson ML, Daneman D, Olmsted MP, Rodin G (2000) Eating disorders in adolescent females with and without type 1 diabetes: cross sectional study. *BMJ* 10;320(7249):1563-6
- Karow T, Lang-Roth R, Allgemeine und Spezielle Pharmakologie und Toxikologie, 12. Auflage (2004) Karow Verlag, Köln : 637-641, 651-654
- Kiess W, Kapellen T, Galler A, Schmidt A, Raile K (2001) Ätiopathogenese des Diabetes mellitus Typ 1. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 7: 641-649
- Kimpimäki T, Erkkola M, Korhonen S, Kupila A, Virtanen SM, Ilonen J, Simell O, Knip M (2001) Short-term exclusive breastfeeding predisposes young children with increased genetic risk of Type 1 diabetes to progressive beta-cell autoimmunity. *Diabetologia* 44: 63-69

- Klinkert C, Quester W (2004) [Insulin pump treatment in type 1 diabetes mellitus] Dtsch Med Wochenschr. 14;129(20):1149-54
- Kohli S, Christ ER, Diem P (2003) Neue Insuline: konstantere Blutzuckerkontrolle dank physiologischerem Wirkprofil. Schweiz Med Forum 14: 332-337
- Kokkonen J, Lautala P, Salmela P (1997) The state of young adults with juvenile onset diabetes. Int J Circumpolar Health 56(3):76-85
- Kromeyer-Hauschild K, Wabitsch M, Kunze D et al (2001) Perzentile für den Body-mass-Index für das Kindes-und Jugendalter unter Heranziehung verschiedener deutscher Stichproben. Monatsschrift Kinderheilkunde 149: 807-818
- Lehmann R, Pavlicek V, Spinass GA, Weber M (2005) [Islet transplantation in type I diabetes mellitus] Ther Umsch. 62(7):481-6
- Mehnert H, Standl E, Usadel KH, Häring HU, Diabetologie in Klinik und Praxis, 5.Auflage (2003) Thieme-Verlag, Stuttgart New York: 315 a
- Mehnert H, Standl E, Usadel KH, Häring HU, Diabetologie in Klinik und Praxis, 5.Auflage (2003) Thieme-Verlag, Stuttgart New York: 97 b
- Muntau A, Intensivkurs Pädiatrie, 3. Auflage (2003) Urban-Fischer-Verlag, München Jena: 89
- Nahata L (2006) Insulin Therapy in Pediatric Patients with Type 1 Diabetes: Continuous Subcutaneous Insulin Infusion versus Multiple Daily Injections. Clinical Pediatrics 45(6): 503-8
- 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

-
- Neu A, Eehalt S, Willasch A, Hub R, Ranke MB (2004) Epidemiologie des Typ 1-Diabetes bei Kindern und Jugendlichen. *Kinder-und Jugendarzt* 11: 778-782
- Neu A, Eehalt S, Feldhan L, Hub R, Willasch A, Ranke MB (2006) Epidemiologie des Diabetes mellitus im Kindes-und Jugendalter-ein Update. *Kinder-und Jugendmedizin* 2: 76-80
- Noelle V, Schwarz HP, Kiess W, Raile K (2001) Moderne Behandlungskonzepte für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 7: 650-659
- Peyrot M, Rubin RR (2005) Validity and Reliability of an Instrument for Assessing Health-Related Quality of Life and Treatment Preferences. *Diabetes Care* 28: 53-58,
- Prchla C (2004) Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen. *Pädiatrie&Pädologie* 3: 20-24
- Quattrin T, Belanger A, Bohannon NJ, Schwartz SL; Exubera Phase III Study Group (2004) Efficacy and safety of inhaled insulin (Exubera) compared with subcutaneous insulin therapy in patients with type 1 diabetes: results of a 6-month, randomized, comparative trial. *Diabetes Care* 27(11):2622-7
- QWIG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) Inhalatives Insulin (Exubera®) - Rapid Report. 2006
- Ravens-Sieberer U. (2000) Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 43: 198-209
- Renard E, Costalat G, Chevassus H, Bringer J (2006) Artificial beta-cell: clinical experience toward an implantable closed-loop insulin delivery system. *Diabetes Metab.* 32: 497-502

- Rosenstock J, Cappelleri JC, Bolinder B, Gerber RA (2004) Patient satisfaction and glycemic control after 1 year with inhaled insulin (Exubera) in patients with type 1 or type 2 diabetes. *Diabetes Care* 27(6):1318-23
- Roth R, Kulzer B, Teupe B, Borkenstein M: *Diabetes-Wissens-Test: Typ I*. Göttingen: Hogrefe (1996)
- Schatz H, *Diabetologie Kompakt Grundlagen und Praxis* (2001) Blackwell Wissenschafts-Verlag, Berlin Wien: 5
- Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E *Diagnostik von Lebensqualität - Eine Einführung* aus: Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E (Hrsg) (2003) *Diagnostisches Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe
- Seiffge-Krenke I, Skaletz C (2006) Chronisch krank und auch noch psychisch beeinträchtigt? Die Ergebnisse einer neuen Literaturrecherche. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 55: 73-90
- Shapiro JA, Lakey JR, Ryan EA, Korbutt GS, Toth E, Warnock GL, Kneteman NM, Rajotte RV (2000) Islet transplantation in seven patients with type 1 diabetes mellitus using a glucocorticoid-free immunosuppressive regimen. *N Engl J Med.* 343: 230–8
- Valenzuela JM, Patino AM, McCullough J, Ring C, Sanchez J, Eidson M, Nemery R, Delamater AM (2006) Insulin pump therapy and health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol.* 31(6):650-60
- von Hagen C, Juhre B, Busse-Widmann P, Schwarz HP (2003) Psychologisch-pädagogisches Beratungsprogramm für Eltern von Kindern mit Typ 1 Diabetes. *Diabetes und Stoffwechsel* 13: 1-12

Weintrob N, Benzaquen H, Galatzer A, et al (2003) Comparison of Continuous Subcutaneous Insulin Infusion and Multiple Daily Injection Regimes in Children With Type 1 Diabetes: A Randomized Open Crossover Trial. *Pediatrics* 112: 559-564

Wilson DM, Buckingham BA, Kunselman EL. et al (2005) A Two-Center Randomized Controlled Feasibility Trial of Insulin Pump Therapy in Young Children with Diabetes. *Diabetes Care* 28: 15-19

7 ANHANG

7.1 *Interview*

Demographische Daten

- Alter?
- Schulische Laufbahn, Berufstätigkeit?
- Bei Eltern, alleine lebend, mit Partner etc.?

Freizeitbeschäftigung

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

Sozialkontakte

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

Besonderheiten in der bisherigen Entwicklung

- Krankheiten?
- Operationen?
- Schwierige Lebensereignisse?
- Bewältigung dieser Ereignisse?

Diagnosestellung Diabetes

- Alter bei Diagnose?
- Können Sie sich daran erinnern, was in Ihnen vorging, als sie von der Diagnose erfuhren?
- Wie haben die Eltern reagiert?
- Wie sind Sie mit der Behandlung anfangs zurechtgekommen?
- Schulungen?
- Wer weiß von der Erkrankung, mit wem sprechen Sie über den Diabetes?
- Was ist Ihre größte Sorge/Befürchtung in Bezug auf den Diabetes?

Informationen über Diabetes

- Wie informieren Sie sich über den Diabetes?
- Verfolgen Sie die aktuellen Forschungen über Diabetes? Wo?
- Wie gut wissen Sie über Diabetes Bescheid?
- Sind Sie aktives/pasives Mitglied in einer Selbsthilfegruppe?

Probleme mit Diabetes

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

Krankheitsmodell

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

Alltagsbelastung durch Diabetes

- Wie sieht die derzeitige Therapie aus?
- Wie sehr beeinflusst Diabetes Ihren Alltag?
- Fühlen Sie sich durch den Diabetes eingeschränkt?
- Wie oft wird in der Familie über den Diabetes gesprochen?

Umfeld und Diabetes

- Welche Personen/Gruppen wissen von Ihrem Diabetes?
- Welche nicht und warum?
- Welche Reaktionen erfahren Sie? Wie gehen Sie damit um?

Wünsche an die Ärzte/Klinik

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

Therapiespezifische Variablen

- Probleme mit der Dosisanpassung?
- Wie häufig denken Sie an den Blutzucker?
- Wie viele Hypoglykämien haben Sie?
- Wie viele Hyperglykämien haben Sie?
- Können Sie gelegentlich nicht einschlafen, weil Sie Angst vor Hypoglykämien haben?
- Wachen Sie von den Hypoglykämien auf?
- Wo wird gespritzt?
- Spritzen Sie in der Öffentlichkeit?
- Haben Sie von anderen schon Ablehnung erfahren, wenn Sie sich in der Öffentlichkeit spritzen? Wie reagieren Sie darauf?
- Wurden Sie schon einmal über die Möglichkeit des Wechsels zu einer Insulinpumpe informiert?
- Wenn ja, wer hat Sie informiert?
- Aus welchen Gründen wurde nicht gewechselt?
- Wer hat diese Entscheidung getroffen?
- Könnten Sie sich heute einen Wechsel vorstellen?
- Haben Sie schon einmal eine Pumpe gesehen?
- Worin sehen Sie die Vorteile der intensivierten Therapie, worin die einer Pumpe?
- Könnten Sie sich vorstellen, durch eine Pumpe flexibler zu sein?
- wie hoch schätzen Sie den täglichen Zeitbedarf für die Therapie?
- Ist das soziale Umfeld über Risiken, mögliche Komplikationen und dem Umgang mit diesen informiert?
- Würden Sie sich wieder für die intensivierte Therapie entscheiden?
- Hätten Sie möglicherweise Interesse an einer Pumpe?
- Wenn ja, wo würden Sie sich darüber informieren?

Weitere Themen

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

Rating

- Wie zufrieden sind Sie mit der intensivierten Therapie

1-----2-----3-----4-----5

sehr unzufrieden sehr zufrieden

- Wie einfach oder wie schwierig ist die Therapie?

1-----2-----3-----4-----5

sehr schwierig überhaupt nicht schwierig

- Wie flexibel sind Sie hinsichtlich der Schlafenszeiten?

1-----2-----3-----4-----5

sehr wenig flexibel sehr flexibel

- Wie flexibel sind Sie hinsichtlich der Ernährung?

1-----2-----3-----4-----5

sehr wenig flexibel sehr flexibel

7.2 Diabetes-Wissens-Test

Datum:.....

Nr.....

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

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

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

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

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

Die erste Feststellung soll als Beispiel dienen:

1. Als Person mit Typ-I-Diabetes:

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

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

Und nun beantworten Sie selbst:

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

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

3. Mögliche Folgen von Insulinmangel:

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

4. Ein zu langer Spritz-Eß-Abstand:

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

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

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

6. Regelmäßiger Wechsel der Spritzstellen:

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

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

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

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

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

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

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

10. Zuckeraustauschstoffe/Ersatzzucker (Fruchtzucker):

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

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

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

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

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

13. Sehr hoher Blutzucker kann auftreten bei:

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

14. Warnzeichen für hohen Blutzucker (Hyperglykämie) sind:

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

15. Aceton (Keton) kann auftreten:

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

16. Acetonausscheidung kann man feststellen:

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

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

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

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

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

19. Sinnvolle Maßnahmen bei plötzlich erhöhtem Blutzucker:

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

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

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

21. Mögliche Warnzeichen für niederen Blutzucker (Unterzucker):

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

22. Sinnvolle Maßnahmen bei Unterzucker:

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

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

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

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

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

25. Mögliche Maßnahmen bei Fieber:

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

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

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

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

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

28. Mögliche Ursachen für erhöhte Blutzuckerwerte vor dem Abendessen:

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

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

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

30. Diabetische Folgeschäden:

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

31. Zusätzliche Risikofaktoren für das Auftreten von Folgeschäden:

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

Rohwert.....

Prozentrang.....

T-Wert.....

7.3 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit

FLZ**Fragebogen zur Lebenszufriedenheit**

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

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

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

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

Bitte kreuzen Sie zu jeder Feststellung nur ein Kästchen an.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Geschlecht

- männlich
 weiblich

Alter Jahre

Schulabschluß

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

Familienstand

- verheiratet
 ledig
 verwitwet
 geschieden/getrennt

Haushalt

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

Sind Sie berufstätig?

- ja
 ja, mithelfend im eigenen Betrieb
 Hausfrau/Hausmann
- oder sind Sie:
 Schüler(in)
 Student(in)
 in Berufsausbildung
 Rentner(in), Ruhestand
 arbeitslos
 ohne Beruf

Berufsgruppe

Bitte den gegenwärtig ausgeübten Beruf ankreuzen.

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

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

7.4 *Insulin Delivery System Rating Questionnaire*

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

	äußerst zufrieden	sehr zufrieden	zufrieden	überhaupt nicht zu- frieden
Zeitaufwand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eignung der Methode für mich persönlich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Handhabung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzhaftigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auftreten von Hautentzündungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auftreten von Hautirritationen Oder blauen Flecken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beeinträchtigung durch die Anwendung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beeinträchtigung, die Utensilien bei sich zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erlernbarkeit der Methode	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kompliziertheit der Anwendung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeit, die notwendige Insulin- menge zu ermitteln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeit mit der exakten Dosierung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie sehr beeinflusst Sie die heutige Behandlungsmethode unter folgenden Aspekten?

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

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

Wie oft sorgen Sie sich um Folgendes?

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

Wie gut unterstützt Sie die heutige Behandlungsmethode unter folgenden Aspekten?

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

Vermeidung von Arztbesuchen zu Kontrollzwecken	<input type="checkbox"/>				
Vermeidung von Krankenhausaufenthalten	<input type="checkbox"/>				
Vermeidung von Gewichtszunahme	<input type="checkbox"/>				

Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit Ihrer Behandlungsmethode?

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

Möchten Sie zu einer anderen Behandlungsmethode wechseln?

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

Wie häufig trifft Folgendes auf Sie zu?

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

Mein Arzt und ich telefonieren nicht oft	<input type="checkbox"/>				
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ich muß meinen Arzt oft aufsuchen, um Hilfe wegen meines Diabetes zu erhalten	<input type="checkbox"/>				
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Würden Sie Ihre heutige Behandlungsmethode weiterempfehlen?

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

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

	immer	häufig	manchmal	selten	nie
Dass ich energiegeladen bin	<input type="checkbox"/>				
Gut gelaunt	<input type="checkbox"/>				
Dass ich meinen Körper unter Kontrolle habe	<input type="checkbox"/>				
Dass ich gut aussehe	<input type="checkbox"/>				
Dass ich tun kann, was ich möchte	<input type="checkbox"/>				
Dass es mir leicht fällt, den Diabetes zu vergessen	<input type="checkbox"/>				
Dass mein Leben normal ist	<input type="checkbox"/>				
Dass das Leben einfach ist	<input type="checkbox"/>				
Dass ich ängstlich bin	<input type="checkbox"/>				
Dass ich überlastet bin	<input type="checkbox"/>				
Dass ich gestresst bin	<input type="checkbox"/>				
Dass ich ausgebrannt bin	<input type="checkbox"/>				
Dass ich selbstbewusst bin	<input type="checkbox"/>				
Dass ich Stimmungsschwankungen habe	<input type="checkbox"/>				

Dass mich der Diabetes einschränkt

8 DANKSAGUNG

Hier möchte ich Herrn Prof. Dr. H.P Schwarz für die jederzeit freundliche und interessierte Betreuung meiner Arbeit herzlich danken.

Besonderer Dank gilt Dr. Cornelia von Hagen, die mich beim Anfertigen dieser Arbeit betreut und stets motiviert und unterstützt hat.

Prof. H. Küchenhoff und seinen Studenten danke ich für die Hilfe bei der statistischen Auswertung.

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

Ich bedanke mich bei meiner Familie, Guido, Steffen und Elsbeth.

9 LEBENS LAUF

Persönliches:

Name: Stefanie Tremml
geboren: 20.04.1979 in München

Ausbildung:

2007	Ärztliche Prüfung und Approbation	München
Seit 2003	Klinischer Studienabschnitt	München
2003	Ärztliche Vorprüfung	München
2001	Medizinstudium an der LMU	München
2000-2001	Ausbildung zur MTA, Walner Schule	München
2000	Studienaufenthalt	Buenos Aires
1999	Studienaufenthalt	Sevilla
1998	Abitur am Gisela-Gymnasium	München