

# **Familienfunktion und Insulinpumpentherapie**

**Teilprojekt der Studie**

## **Psychosoziale Auswirkungen einer Insulinpumpentherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 - PUMPKIN**

**- eine prospektive randomisierte Studie -**

**Inauguraldissertation  
zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
des Fachbereichs Medizin  
der Justus-Liebig-Universität Gießen**

**von Miriam Bernadette Kramer geb. Berger**

**aus Waldbröl**

**Gießen, 2021**

Aus dem Fachbereich Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen

Medizinisches Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin

**1.Gutachter: Prof. Dr. med. B. Brosig**

**2.Gutachter: Prof. Dr. med. A. Schäffler**

**Tag der Disputation: 22.04.2021**

# Inhaltsverzeichnis

1	Inhaltsverzeichnis .....	
2	Einleitung .....	1
2.1	Zielsetzung der Arbeit .....	1
2.2	Diabetes mellitus Typ 1 .....	1
2.2.1	Definition.....	2
2.2.2	Epidemiologie.....	2
2.2.3	Diagnostik des Diabetes mellitus Typ 1 .....	2
2.3	Indikationen zur Insulinpumpentherapie im Kindes- und Jugendalter .....	10
3	Psychologische und Psychosoziale Aspekte bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 .....	11
3.1	Psychologische Aspekte des Diabetes mellitus.....	11
3.2	Körperbild bei chronischen Erkrankungen.....	12
3.3	Psychosoziale Aspekte.....	13
3.4	Psychosoziale Adaption .....	14
4	Material und Methoden.....	28
4.1	Fragestellungen und Hypothesen .....	28
4.1.1	Einschlusskriterien .....	29
4.1.2	Ausschlusskriterien .....	29
4.1.3	Studienablauf .....	29
4.2	Der Allgemeine Familienbogen (FB- A) .....	30
4.2.1	Interpretation der Skalen .....	31
4.3	Variablen.....	34
4.4	Statistik.....	35
5	Ergebnisse .....	35
5.1	Soziodemografische Daten .....	35
5.1.1	Alter und Geschlecht.....	37
5.1.2	Familienstatus .....	38
5.1.3	Schulform der Eltern .....	38
5.1.4	Berufstätigkeit.....	38
5.1.5	Haushaltseinkommen .....	38
5.1.6	Nationalität.....	38
5.2	Veränderung des HbA1c Wertes beim Einsatz von CSII.....	39
5.3	Ergebnisse zur Familienfunktion .....	40
5.3.1	Vergleich Familienfunktionalität Studiengruppe versus gesunde Vergleichsgruppe .....	40

5.3.2	Aufgabenerfüllung .....	41
5.3.3	Rollenverhalten .....	42
5.3.4	Kommunikation .....	43
5.3.5	Emotionalität.....	44
5.3.6	Affektive Beziehungsaufnahme .....	45
5.3.7	Kontrolle .....	46
5.3.8	Werte und Normen .....	47
5.3.9	Soziale Erwünschtheit .....	48
5.3.10	Abwehr .....	49
5.4	Gesamtübersicht Ergebnisse Familienbögen .....	49
5.5	2- Wege-Varianzanalyse mit Meßwiederholung .....	54
5.5.1	Ergebnisse.....	54
6	Diskussion .....	58
7	Zusammenfassung .....	62
8	Summary .....	64
9	Abkürzungsverzeichnis.....	66
10	Abbildungsverzeichnis.....	67
11	Tabellenverzeichnis .....	68
12	Literaturverzeichnis .....	69
13	Anhang: Fragebögen zur Studie .....	75
13.1	Fragebögen für Eltern von jüngeren Kindern (6-7Jahre).....	75
13.2	Fragebogen für Eltern von Kindern und Jugendlichen (8-16 Jahre) .....	84
13.3	Fragebogen für Jugendliche 12-16 Jahre .....	96
13.4	Nachbefragung für Eltern von jüngeren Kindern (6-7 Jahre) .....	104
13.5	Nachbefragung Kinder (8-11 Jahre) .....	112
13.6	Nachbefragung Jugendliche 12-16 Jahre .....	118
13.7	Nachbefragung Eltern von Kindern und Jugendlichen (8-16 Jahre) .....	126
14	Allgemeiner Familienbogen.....	137
14.1	Allgemeiner Familienbogen für Jugendliche 12-16 Jahre .....	137
14.2	Allgemeiner Familienbogen für Eltern von Kindern 6 – 11 Jahre .....	141
15	Arztfragebogen .....	144
16	Erklärung zur Dissertation .....	155
17	Danksagung .....	156

# Einleitung

## 2.1 Zielsetzung der Arbeit

Die vorliegende Arbeit stellt als Teilprojekt der prospektiven randomisierten Studie *Psychosoziale Auswirkungen einer Insulinpumpentherapie in Familien von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 – PUMPKIN*, die Ergebnisse zur *Familienfunktion und Insulinpumpentherapie* dar.

Vorherige Studien konnten zeigen, dass die Lebensqualität von Diabetes mellitus Typ 1 Patienten, welche eine Therapie mittels Insulinpumpe (CSII) erhalten besser ist, als die mit konventioneller intensivierter Insulintherapie behandelt werden (Müller-Godeffroy, Treichel, und Wagner 2009)

In der PUMPKIN Studie werden die Befunde und Ergebnisse vor und 6 Monate nach Umstellung auf eine Insulinpumpentherapie dargestellt, randomisiert in eine sofortige Interventionsgruppe und in eine Wartegruppe, welche 6 Monate später auf CSII eingestellt wird.

Im Teilprojekt dieser Arbeit liegt das Augenmerk auf der Familienfunktion und inwieweit es zur Zunahme der Lebensqualität nach Umstellung auf eine Insulinpumpentherapie kommt. Diskutiert werden die Abnahme der familiären Probleme und Zunahme der familiären Ressourcen durch CSII. Es soll aufgezeigt werden, dass die Rolle der Familie ein zentrales Element im Diabetesmanagement von Kindern- und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 darstellt. Ferner werden soziodemographische Daten und der HbA1c Wert vor und nach der Umstellung auf CSII ermittelt.

## 2.2 Diabetes mellitus Typ 1

Diabetes mellitus ist eine Erkrankung deren Geschichte bis weit in die Antike zurückreicht. Erste Erwähnungen erfolgten bereits 100 n. Chr. von Aretarios. Nachdem über mehrere Jahrzehnte diese Erkrankung ein tödliches Ende bedeutete, gelang es im Jahre 1921 den Forschern Banting und Best tierisches Insulin zu isolieren und somit eine Revolution in der Therapie des Diabetes mellitus einzuleiten, deren Auswirkungen noch bis heute spürbar sind (Hürter 2004).

### **2.2.1 Definition**

Derzeitige Definition des Diabetes mellitus der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG):

„Diabetes allgemein ist der Sammelbegriff für heterogene Störungen des Stoffwechsels, deren Leitbefund die chronische Hyperglykämie ist. Ursache ist entweder eine gestörte Insulinsekretion oder eine gestörte Insulinwirkung oder auch beides.“

Der Diabetes Typ 1 ist gekennzeichnet durch eine progrediente Zerstörung der insulinproduzierenden B-Zellen in den langerhansschen Inseln der Pankreas. Es besteht ein absoluter Insulinmangel und tritt bevorzugt in jüngeren Lebensjahren auf, kann sich jedoch auch im späteren Lebensalter manifestieren.

Die Definition des Typ 1 Diabetes schließt ebenfalls Patienten mit der selteneren Form des LADA- Diabetes (LADA = late autoimmun diabetes in adults) ein (Nauck u. a. 2017).

Gegenstand dieser Arbeit ist der Diabetes mellitus Typ 1, so dass die weiteren Diabetestypen nicht erörtert werden.

### **2.2.2 Epidemiologie**

In Deutschland leiden ca. 10-15% der Kinder und Jugendlichen an einer chronischen Erkrankung (Petermann, 2002). Als chronische Krankheiten werden lang andauernde Krankheiten bezeichnet, die nicht vollständig geheilt werden können und eine andauernde oder wiederkehrende medizinische Behandlung erfordert. Eine einheitliche Definition existiert nicht (Scheidt-Nave 2010).

Der Epidemiologie kommt große sozioökonomische Bedeutung zu, da der Diabetes mellitus Typ 1 (DM1) zu den häufigsten Stoffwechselerkrankungen im Kindes- und Jugendalter gehört.

Dem Gesundheitsbericht von 2019 zu folge gibt es in Deutschland 32 000 Patienten mit DM1 unter 20 Jahren. Die Inzidenzrate liegt bei 22,9/100 000 Personenjahre, dieses entspricht 2200 Neuerkrankungen pro Jahr (Mattig-Fabian u.a. 2019).

### **2.2.3 Diagnostik des Diabetes mellitus Typ 1**

Die Diagnostik des Diabetes mellitus Typ 1 beruht im Wesentlichen auf die Messung von Glukose im venösen Plasma. Laut der Praxisleitlinie der DGKL und der DDG spricht man von einem Diabetes mellitus bei einem

- HbA1c > 6,5%

- Gelegenheits -Plasmaglukosewert von  $> 200 \text{ mg/dl}$  ( $> 11,1 \text{ mmol/l}$ )
- Nüchtern-Plasmaglukose von  $> 126 \text{ mg/dl}$  ( $> 7,0 \text{ mmol/l}$ )
- OGTT-2-h-Wert im venösen Plasma  $> 200\text{mg/dl}$  ( $> 11,1 \text{ mmol/l}$ )

## **2.2.4 Therapie**

Die Indikation für eine Insulintherapie ist bei einem Typ-1-Diabetes aufgrund des absoluten Insulinmangels lebenslang gegeben. Die Insulintherapie ist daher das zentrale Thema des strukturierten Behandlungs- und Schulungsprogramms für Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes (Ahern J. u. a. 2002) Im Wesentlichen ist die Einstellung einer optimalen Stoffwechselsituation abhängig vom Patienten und dessen Familie.

Weiterhin spielen für den Therapieerfolg ebenfalls die psychosoziale Situation und die empfundene Lebensqualität der Kinder und ihren Familien eine herausragende Rolle.

## **2.2.5 Therapieziele**

Wie in der aktuellen Leitlinie zur Therapie des Diabetes mellitus Typ 1 beschrieben, gehört zu den Zielen jeglicher therapeutischen Maßnahmen die dauerhafte optimale Einstellung des Blutzuckers, die Vermeidung akuter Stoffwechselentgleisungen (schwere Hypoglykämien, Ketoazidose, diabetisches Koma), Vermeidung des Auftretens von Folgeerkrankungen und eine möglichst normale körperliche und psychosoziale Entwicklung. Im Kindes- und Jugendalter ist eine phasengerechte Therapie in Anpassung an den jeweiligen Entwicklungsstand von großer Bedeutung.

Jean Piaget formulierte den prägenden Satz „Kinder sind keine kleinen Erwachsenen“.

Sein Modell der vier Entwicklungsstufen besagt, dass jeder Mensch im Rahmen seiner Entwicklung diese Phasen oder Stadien der kognitiven Entwicklung durchläuft. Jede Phase ist durch spezifische Merkmale charakterisiert. Besonders relevant ist, dass sich das kindliche Denken in jeder Stufe vom Denken eines Erwachsenen unterscheidet. Ist etwas für einen Erwachsenen einleuchtend und logisch, so muss dies noch längst nicht für ein Kind ebenfalls einleuchtend und logisch erscheinen (Piaget J., 1971). Daher sind Schulungsprogramme von elementarer Bedeutung. Das Kind, d.h. der Patient selbst muss lernen wie die optimale Therapie des Diabetes von statten geht. Die Eltern und Familien geben die erforderliche Hilfestellung.

In Studien konnte aufgezeigt werden, dass CSII im Kindesalter eine sichere Behandlungsmöglichkeit ist, mit der sich die Rate von Hypoglykämien reduzieren lässt

(Kapellen u. a. 2010, Karges u. a. 2017). Ebenfalls zeigte sich, dass unter CSII psychologische Vorteile entstehen können, die sich positiv auf die allgemeine Lebensführung auswirken (von Hagen u. a. 2007). Das Therapiekonzept umfasst Insulintherapie, Selbstkontrolle, Ernährung, intensive Schulung der Patienten und Familien, sowie die psychosoziale Betreuung. Von elementarer Bedeutung ist die Anbindung an ein kompetentes interdisziplinäres Diabetesteam.

### **2.2.6 Insulinpumpe**

J.C. Pickup und sein Team begannen 1976 mit der Entwicklung einer kontinuierlichen subkutanen Insulininfusion. Der erste Prototyp mit Namen „Mill Hill Infusor“ war in der Lage rund um die Uhr Insulin abzugeben, basierend auf der Grundlage einer neu entwickelten batteriebetriebenen Spritzenpumpe. Die Einführung der Insulinpumpe zur Behandlung des DM 1 erfolgte Ende des Jahres 1977 und stellte eine medizinische Sensation dar (Pickup J.C., Keen H., 2002).

Im Laufe der Jahrzehnte erfolgten stetige Weiterentwicklungen und technische Optimierungen, so dass heutzutage die Größe einer Insulinpumpe kleiner ist als Mobiltelefone. Im Laufe der Jahrzehnte setzte sich nach anfänglicher Skepsis die Insulinpumpentherapie zunehmend auch in der Pädiatrie durch, mittlerweile wird diese Therapieform von der Mehrzahl der Kinder und Jugendlichen mit DM 1 durchgeführt (Müller-Godeffroy, Treichel, und Wagner 2009). Während im Jahr 1996 in Deutschland 39 Patienten mit einer Insulinpumpe behandelt wurden, waren es 2002 bereits 1060 Patienten (Heidtmann B. und Holl R. 2003). Weltweit werden über 200 000 Patienten mittels CSII behandelt (Pickup J.C., Keen H., 2002). Insgesamt ist die Zahl der Insulinpumpenträger stetig zunehmend (Kapellen u. a. 2010).

### **2.2.7 Funktionsweise**

Eine Insulinpumpe injiziert schnellwirksames Insulin (meist Analoginsulin) ins subkutane Fettgewebe. Hierzu wird eine Teflon- oder Stahlnadel im subkutanen Gewebe platziert und über einen Katheter mit der Insulinpumpe konnektiert (siehe Abbildung 1). Diese Nadel muss in regelmäßigen Abständen gewechselt werden, in der Regel ist dies alle 2-3 Tage erforderlich.



Abbildung 1: Insulinpumpenmodell der Fa. Medtronic©

Als „Basalrate“ bezeichnet man die durchgehend von der Pumpe ins Unterhautfettgewebe abgegebene Insulinmenge, die den Grundbedarf des Körpers an Insulin abdeckt und dem Basalinsulin entspricht, dieses kann stündlich programmiert werden und imitiert den physiologischen Insulinbedarf.

Ein "Bolus" ist die zu den Mahlzeiten zusätzlich abrufbare Insulinmenge, die die Glukoseanflutung durch das Essen abdecken soll, ermöglicht so Flexibilität und Unabhängigkeit bezüglich der Essenszeiten, als auch bezüglich der aufgenommenen Essensmenge (Hürter P. und Lange K. 2004; Raile u. a. 2001; Weintrob u. a. 2003; Weissberg-Benchell, Antidel-Lomaglio, und Seshadri 2003).

Die Pumpe besitzt ebenfalls verschiedene Alarmfunktionen bei leerem Insulinreservoir, niedriger Batteriestand, erhöhtem Infusionsdruck bei verstopftem Katheter oder bei weiteren Fehlfunktionen (Klinkert C. und Quester W. 2004). Im „open-loop-System“ gibt es keine automatische Rückkopplung der Insulinabgabe zur aktuelle Blutglukosekonzentration. Für den Patienten bedeutet dies, eine strikte Selbstkontrolle der Blutzuckerkonzentration mit gegebenenfalls Anpassung mittels Insulinabgabe. Seit 2017 sind ebenfalls „hybrid- closed- loop“ oder „semi-closed- Loop-Systeme“ erhältlich (Medtronic 670G System). Hier handelt es sich um eine Kombination von Insulinpumpe mit einem System zur kontinuierlichen Glukosemessung (CGM). Alle 5 Minuten erfolgte die Glukosemessung und automatische Anpassung der Insulinzufuhr an den aktuellen Bedarf bzw. Unterbrechung der Insulinzufuhr bei drohender Unterzuckerung.

### **2.2.8 Insulinpumpenmodelle**

Eine Übersicht der Insulinpumpenmodelle gibt Tabelle 1. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Modellen beziehen sich auf die dazu gehörigen Infusionssets, den individuellen Tragekomfort, technische Ausstattung, Zubehör und ggf. Zusatzfunktionen.

Tabelle 1

*Insulinpumpenmodelle zum Zeitpunkt der Datenerhebung*

Konventionelle Insulinpumpen
------------------------------

Produkt	Accu- Check® Spirit Combo	Accu-Check® Insight	MiniMed® 640G	Mylife“YpsoPump“	Dana Diabecare® RS
Hersteller	Roche Diagnostics	Roche Diagnostics	Medtronic/Minimed	Ypsomed	SOOIL / IME-DC
Größe	8,1x 5,5x 2,0 cm	8,4x5,2x1,9cm	9,6x5,3x2cm	7,8x4,6x1,6cm	9,2x4,5x2,0cm
Gewicht	110g	122g	113g	83g	62g
Bolus-schritte	0,1/0,2/0,5/1/2 IE	0,05/ 0,1/0,2/0,5/1/2 IE	0,02/0,05/0,1 IE	0,1/0,5/1/2 IE	0,05/0,1/0,5/1 IE
Bolus-berechnung	Ja, mit Bolusvorschlag Funktion	Ja, mit Bolusvorschlag Funktion	Ja, mit BolusExpert	Ja, integrierter Bolus Vorschlagrechner in mylife App	Ja, mit Boluskalkulator
Basalprofil / -rate	5 Profile mit 24 Bolusraten	5 Profile mit 24 Bolusraten	3 Basalprofile mit 48 Basalraten	2 Basalprofile (frei programmierbar) mit 24 Zeitsegmenten	4 Basalprofile mit 24 Basalraten
Beispiel-bild					

Insulinpatchpumpe
-------------------

Produkt	Omnipod ®
Hersteller	Insulet Corporation
Größe	Pod:3,9x5,2x1,4cm/ PDM6,2x11,3x2,5cm
Gewicht	Pod: 25g (ohne Insulin) / PDM:125g
Bolus- schritte	0,05/0,1/0,5/1 IE
Bolus- berechnung	ja, mit Bolus Vorschlagrechner
Basalprofil/ rate	- 7 Profile mit jeweils 24 Basalraten
Beispielbild	

### 2.2.8.1 Vor- und Nachteile der Insulinpumpentherapie

#### Vorteile

Der besondere Vorteil der Insulinpumpentherapie liegt in der nahezu physiologischen Einstellung der Insulinabgabe und somit ebenfalls der niedrigeren Insulinbedarf (Steindel u. a. 1995; Maniatis u. a. 2001). Die Resorptionsschwankungen der intensivierten Insulintherapie (ICT) werden vermieden, die im Tagesablauf auftretenden Schwankungen der Insulinempfindlichkeit können besser berücksichtigt werden. Es erfolgt eine bessere Therapieanpassung bei flexiblem Tagesablauf. Langfristig kommt es zur verbesserten Diabeteseinstellung mit besserer Prognose (Weintrob u. a. 2003; Weissberg-Benchell, Antisdel-Lomaglio, und Seshadri 2003). Weiterer Vorteil ist die Vermeidung von schweren Hypoglykämien, insbesondere nachts (Melki und Hanaire-BROUTIN 2001; Hirsch u. a. 2005). Eine amerikanische Studie zeigte, dass ebenfalls die Anzahl der Ketoazidosen und die Dauer des stationären Aufenthalts reduziert werden konnte (Steindel u. a. 1995). Es hat sich gezeigt, dass geschulte und motivierte Patienten unter CSII eine nahezu normoglykämische Stoffwechsellage erreichen können. (Pickup & Keen, 2002). Somit resultiert insgesamt eine verbesserte Lebensqualität unter CSII mit der Möglichkeit der Gestaltung ein flexibles Alltagsleben (Weissberg-Benchell, 2003).

In den bisher veröffentlichten Studien lag das Hauptaugenmerk auf eine Verbesserung der Stoffwechselfparameter und Vermeidung schwerwiegender Komplikationen.

Das sich hierunter ebenfalls die Lebensqualität und psychosoziale Faktoren verbessern wurde stets vermutet, bzw. lässt sich logisch schlussfolgern, bedarf aber einer kontrollierten Studie zum Beweis desselben (Müller-Godeffroy, 2009).

#### Nachteile

Durch den technischen Fortschritt konnten viele Probleme der ersten Insulinpumpengenerationen bereits gelöst werden, d.h. Insulinreservoirs wurden vergrößert und Laufzeiten konnten verlängert werden. Wesentliche Nachteile der CSII sind Infektionen der Katheter Einstichstellen und Hautirritationen. Des Weiteren ist die größte Gefahr eine Ketoazidose. Durch abgeknickte oder verstopfte Katheter kann es zur ungenügenden Insulinversorgung kommen und sich somit eine Ketoazidose (DKA) entwickeln, zusätzlich besteht unter einer DKA die Gefahr einer zu langsamen Reaktion

des Pumpenträgers. Trotz Insulinpumpe ist es wichtig mehrmals täglich den BZ zu messen. Der Kostenfaktor ist ebenfalls zu nennen. Eine Insulinpumpe im Komplettsset kann bis zu 4000 Euro kosten und erfordert die Bewilligung durch die Krankenkasse. Somit liegen die Anschaffungskosten deutlich über den Kosten der ICT. Hohes Verantwortungsbewusstsein und Erlernen des Umgangs der Insulinpumpe sind wesentliche Voraussetzungen für eine Therapie mit derselben.

## **2.3 Indikationen zur Insulinpumpentherapie im Kindes- und Jugendalter**

Die Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD) schlägt folgende Indikationen zur Einstellung auf CSII vor:

- Vermeiden oder Verbessern eines schwer beeinflussbaren Dawn/ Dusk-Phänomens, mit vermehrtem Insulinbedarf in den frühen Morgen-/ bzw. Abendstunden
- bei häufig unregelmäßigem Tagesablauf, z. B. Schichtarbeit, Tätigkeiten mit variierender körperlicher Aktivität, Probleme bei der Durchführung einer klassischen ICT/Spritzentherapie (unter anderem zur Verbesserung der Lebensqualität)
- bei geplanter Schwangerschaft (Beginn präkonzeptionell) bzw. zu Beginn einer Schwangerschaft, Erreichen einer streng normoglykämischen Einstellung während der Schwangerschaft
- bei geringem Insulinbedarf
- bei unzureichender glykämischer Kontrolle der Stoffwechsellage unter ICT, z. B. Dawn Phänomen
- Vermeidung schwerer, nächtlicher und / oder rezidivierender, nicht verhaltensbedingter Hypoglykämien
- Verbesserung einer labilen Stoffwechseleinstellung und persistierende Hyperglykämie

- Flexibilität bei den Mahlzeiten und bei unregelmäßigem Tagesablauf (Schule/Schichtsystem)
- Ausschöpfung aller zumutbaren Therapiemöglichkeiten mit unbefriedigender Stoffwechseleinstellung

Als Voraussetzung gelten die Durchführung täglicher Blutzuckerselbstkontrollen mit Tagebuchdokumentation (Schiffrin und Belmonte 1982) zur Selbstkontrolle.

Elementare Voraussetzung ist eine Schulung mit pumpenspezifischen Inhalten für die Kinder- und Jugendlichen sowie deren Familien bzw. der Betreuungspersonen mit dauerhafter Anbindung an ein interdisziplinäres Diabetesteam (Hürter P. und Lange K. 2004). Die Entscheidung für die Einstellung auf eine Insulinpumpentherapie sollte individuell und nach Abklärung der Therapieziele gemeinsam mit dem Patienten und dessen Familie getroffen werden (Heidtmann und Holl 2003).

Kontraindikation sind psychische Erkrankungen, Suchterkrankungen, fehlende Motivation und Uneinsichtigkeit, fehlende gedankliche Umsetzungsmöglichkeit, fehlende Blutzuckerselbstkontrollen und ebenfalls sehr schwierige soziale Umstände, welche eine erfolgreiche und regelmäßige Durchführung der Therapie verhindern können (Lippmann-Grob 2009).

## **Psychologische und Psychosoziale Aspekte bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1**

### **3.1 Psychologische Aspekte des Diabetes mellitus**

Die Einbeziehung psychologischer Aspekte ist ein wichtiger Bereich bei der Behandlung chronischer Erkrankungen wie beim Diabetes mellitus. Für die Betroffenen und deren Familien bedeutet eine solche Diagnose ein Umdenken der bisherigen Lebensplanung. Der Umgang mit einer Erkrankung stellt für das betroffene Kind, die Eltern und das komplette soziale Netz eine Herausforderung und eine lebenslange psychische Belastung dar (Sticker, Schmidt, und Steins 2003). Wichtige Problemfelder sind die Bewältigung der Diagnose und deren Folgeerkrankungen, des Weiteren konkret die Umsetzung der Therapieanforderungen im Alltag. Der Patient muss die Therapiemaßnahmen in seinen persönlichen Alltag dauerhaft und selbstverantwortlich umsetzen (Schatz und Kulzer 2006). Bei Kindern und Jugendlichen tragen die Eltern die große Verantwortung die Therapieanforderungen selbstständig durchzuführen, jedoch mit zunehmenden Alter ist es

wichtig dabei die nötige Hilfestellung zu geben um den Kindern und Jugendlichen größtmögliche Selbstverantwortung zu überlassen.

### **3.2 Körperbild bei chronischen Erkrankungen**

Das Körperbild eines Menschen ist keine statische Struktur, sondern es unterliegt im Laufe der Sozialisation ständigen Veränderungen (Schilder 1936). Die Vorstellung und Annahmen des eigenen Körpers sind das Ergebnis eines kontinuierlichen Reifungsprozesses des Heranwachsenden. Es ist naheliegend, dass bei Diagnose einer Erkrankung dieses bis dahin gefertigte Selbstbild hinterfragt wird, bzw. bezweifelt wird. In mehreren Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass chronische Erkrankungen signifikante Auswirkungen auf das Körperbild der Kinder- und Jugendlichen haben und die gesunde psychische und sensomotorische Entwicklung stören (Bartus 2003).

Kinder und Jugendliche mit DM1 beschreiben sich in einer Studie von Boeger und Mitarbeitern als „kränker, schwächer und langweiliger“ als ihre gesunden Mitschüler. Ebenfalls wurde gezeigt, dass eine schlechte Stoffwechseleinstellung mit einer negativeren Körperwahrnehmung einherging (Boeger und Seiffge-Krenke 1994). Rosenbaum beschreibt, dass das individuelle Body Image, dessen Entwicklung früh in der Kindheit beginnt, sich in Abhängigkeit von Körperwachstum, Erkrankungen, Verletzungen und anderen Einflüssen stetig ändert (Rosenbaum 1993). Dabei beschreibt Bergler den Begriff Body Image als „sämtliche von einem Menschen geäußerten Bewertungen und Einstellungen, die zu dem Erleben des Körpers im weitesten Sinne in einer direkten und indirekten Beziehung stehen.“ (Boeger und Seiffge-Krenke 1994). Zum Erleben eines Körpers gehört im Falle des DM1 ebenfalls das notwendige Therapieregime mit Insulinsubstitution als Injektionen und somit als invasive Behandlungsmethode führt dies zur direkten Beeinflussung des konsolidierenden Körperbilds. Auch objektive Veränderungen am Körper (Spritzenstellen, Verhärtungen.) und Körpersensationen (Hypoglykämien, Schmerzen, ...) tragen dazu bei. Durch das Tragen einer Insulinpumpe entsteht ein offenes Mensch-Maschine-System, dieses kann ebenfalls für außenstehende ersichtlich werden und muss zunächst in die eigene Körperwahrnehmung integriert werden (Bartus, 2003). Fraglich ist, inwiefern dies das Körperbewusstsein stört, bzw. ob die positiven Effekte, wie zum Beispiel die Verbesserung der Lebensqualität durch flexible Alltagsgestaltung mehr Bedeutung zukommen. Untersuchungen bei dialysepflichtigen Jugendlichen mit terminaler

Niereninsuffizienz haben gezeigt, dass diese weniger unter den implantierten Katheter und einem gestörten Körperbewusstsein leiden, sondern sich eher aufgrund akuter Symptome wie Übelkeit, Müdigkeit etc. eingeschränkt fühlten (Holder, Bartus und Leichter 2002).

Es erscheint naheliegend, dass ein durch eine chronische Erkrankung als defekt wahrgenommener Körper vor allem im Jugendalter, in dem Gesundheit, Attraktivität und Leistungsfähigkeit höchste Priorität besitzen, gravierende Auswirkungen auf der Körperbild und Selbstwertgefühl haben (Boeger und Seiffge-Krenke, 1994).

### **3.3 Psychosoziale Aspekte**

Die Prognose des Diabetes ist zu großem Anteil von der Einstellung und dem Verhalten des Patienten abhängig (Schatz und Kulzer 2006). Wesentliche Einflussfaktoren sind soziale, kulturelle und familiäre Gegebenheiten. Im Folgenden möchte ich auf die psychosozialen Aspekte bei Diabetes mellitus Typ 1 eingehen.

Welche psychosozialen Faktoren spielen eine Rolle, wenn es plötzlich zur Diagnose Diabetes mellitus Typ 1 kommt? Für Eltern und die betroffenen Kinder und Jugendlichen gerät buchstäblich das bisher konstruierte Weltbild ins Wanken. Der Umgang mit einer chronischen Erkrankung stellt für die Patienten, wie auch deren Familie eine Herausforderung dar und bedeutet eine lebenslange psychische Belastung (Sticker, Schmidt, und Steins 2003). Chronische Erkrankungen sind ein Risikofaktor für eine reduzierte Lebensqualität und für das Auftreten psychologischer Erkrankungen. Daher ist es von Bedeutung diese Aspekte in der Therapie zu berücksichtigen und sie als festen Bestandteil einer jegliche Behandlung zu integrieren (Schatz und Kulzer, 2006).

Als wichtige psychosoziale Faktoren sind zu nennen:

- Akzeptanz der Diagnose
- Erwerb von Wissen und Fertigkeiten zur Selbstbehandlung und deren Umsetzung im Alltagsleben
- Umgang mit diabetesspezifischen Belastungen (Akut- und Folgeerkrankungen)
- erfolgreicher Umgang mit Problemen in Zusammenhang mit der Erkrankung (soziale Isolation, Essstörungen, psychische Probleme)

- Bewältigung des Diabetes unter Miteinbeziehung aller Konsequenzen (Akut- und Folgeerkrankungen)

### 3.4 Psychosoziale Adaption

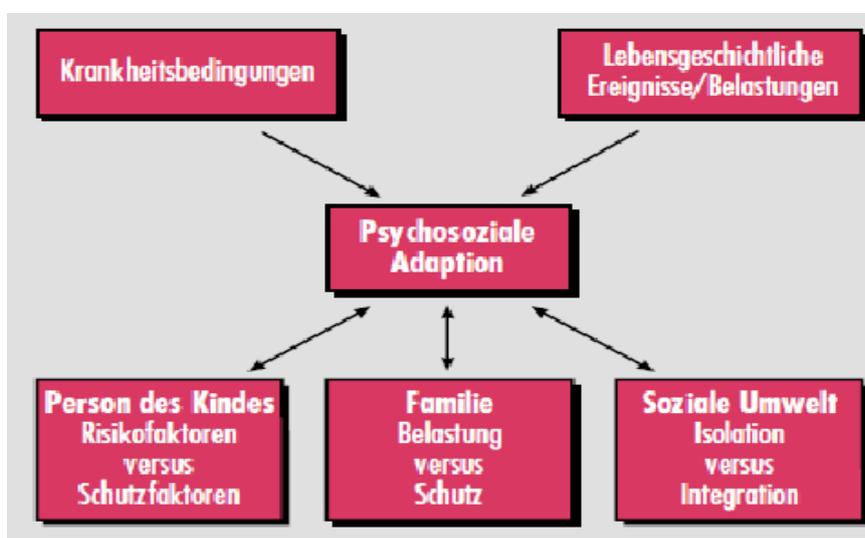
Der Begriff der psychosozialen Adaption umfasst die positive Bewältigung einer chronischen Erkrankung als auch deren Scheitern und den daraus resultierenden psychischen Störungen. Steinhausen hat ein umfassendes Modell zur Erklärung der psychosozialen Adaption an chronische Krankheit bei Kindern und Jugendlichen entwickelt. Dieses Modell berücksichtigt fünf Determinanten (Steinhausen und von Aster 1999).

Die Krankheitsbedingungen umfassen die Art, Dauer und Schwere der Erkrankung, den Verlaufstyp, den Hospitalisierungsbedarf und die Versorgungsabhängigkeit.

Die lebensgeschichtlichen Ereignisse und Belastungen umfassen alle Veränderungen im Familienumfeld, sowie Beziehungskrisen in den Bereichen Familie und Freunde.

Zur Person des Kindes zählen Alter und Entwicklungsstand, so das kognitive Niveau und die psychosoziale Kompetenz. Die Persönlichkeit eines Kindes ist ein Prozesscharakter und stetigen Veränderungen unterlegen.

Die Adaption der Familie umfasst den Umgang mit Krisen, Verunsicherung, Konflikten und Erziehung sowie auch die Aktivierung von Ressourcen, das gemeinschaftliche Handeln. Die soziale Umwelt ist geprägt von Isolierung, Stigmatisierung versus Integration, Unterstützung und Anteilnahme (Steinhausen, 2006).



*Abbildung 2.* Modell der psychosozialen Adaption bei chronischer Krankheit und Behinderung im Kindes- und Jugendalter (Steinhausen, H.C., von Aster, M.,1999)

Von diesen fünf Determinanten stehen drei in direkter Wechselwirkung miteinander. Anhand dieses Schemas lassen sich als wichtigste Determinanten die Krankheitsbedingungen, lebensgeschichtliche Ereignisse und Belastungen, Persönlichkeit des Kindes selbst, die familiäre Reaktion sowie die Reaktion der sozialen Umwelt ableiten.

Als krankheitsspezifische Merkmale zählen z.B. der Manifestationszeitpunkt, der Verlauf und der Schweregrad der Erkrankung. Auch die Sichtbarkeit einer Erkrankung bzw. offensichtliche Funktionseinschränkung bedingt eine soziale Resonanz und kann zu sozialer Isolierung führen, welche ebenfalls die stabile psychosoziale Adaption gefährden kann. Steinhausen beschreibt ebenfalls die Formen der Fehladaptation, die aus diesem Schema entstehen können. Zu einem (1) emotionale/ neurotische Fehlentwicklung mit Furcht, sozialer Isolation, Inaktivität und Abhängigkeit, (2) die mangelnde Impulskontrolle im Sinne von aggressivem Verhalten und (3) das Muster des sozialen Rückzugs mit eher feindseligen Verhalten gegenüber Mitmenschen (Sticker, 2003).

Die Entwicklung der Persönlichkeit steht in Wechselwirkung mit der psychosozialen Adaptation. Im Kindesalter verfügt das Kind weder über emotionale noch über die kognitiven Voraussetzungen im Sinne von adäquaten Bewältigungsmechanismen der Krankheitsverarbeitung oder der Übernahme der Krankheitsaufgaben. So führen Bestrafung oder Beschuldigungen der Eltern zu Konflikten oder Krisensituationen in der Familie. Unterschiedliche Entwicklungsphasen der Adoleszenten können durch die jeweilige psychosoziale Adaptation beeinflusst werden (Steinhausen,2006).

Die Familie ist die wichtigste Instanz der Kinder und Jugendlichen. Daher kommt insbesondere den familiären Reaktionen eine enorme Bedeutung für die psychosoziale Adaption zu (Warschburger 2002). Wichtige Voraussetzung für eine optimale psychosoziale Entwicklung des Kindes ist eine stabile psychosoziale Adaption der Eltern.

### **3.5 Compliance**

Unter dem Begriff der Compliance wird die Bereitschaft der Patienten verstanden, den Therapierichtlinien zu folgen. Daraus folgt, dass Non Compliance zu einem

Therapiemisserfolg führt. Speziell auf die Therapie des Diabetes mellitus bezogen heißt dies, dass Compliance und Therapieerfolg gleichgesetzt werden (Wilson und Endres 1986). Non Compliance führt demnach zu einer schlechten Stoffwechseleinstellung. Aber genau diese Denkweise ist trügerisch und führte in der Vergangenheit zu zahlreichen Diskussionen um die Complianceproblematik (Haynes und Dantes 1987).

Übersetzt bedeutet „Compliance“: Einwilligung, Erfüllung und Befolgung. Im Pschyrembel findet sich als Begriffsbestimmung die *„Bereitschaft eines Patienten zur Zusammenarbeit mit dem Arzt bzw. zur Mitarbeit bei diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen, z.B. Zuverlässigkeit, mit der therapeutischen Anweisungen befolgt werden (sog. Verordnungen). Die Compliance ist u. a. abhängig von Persönlichkeit, Krankheitsverständnis und Leidensdruck des Patienten, der Arzt- Patient-Beziehung, Anzahl und Schwierigkeit der Anweisungen, Art der Therapie und evtl. erforderlichen Verhaltensänderungen“* (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 2015).

Compliance stellt jedoch keinen Zustand, sondern einen Prozess dar, der vom Beginn einer Therapie bis hin zur kontinuierlichen Fortführung einen breiten Verhaltensbereich umfasst.

Die Diabetestherapie ist abhängig von einem großen Spektrum von Faktoren, welche auf das Therapieverhalten Einfluss nehmen (Steinhausen und von Aster 1999). Auf der einen Seite sind physiologische Faktoren zu nennen, welche Einfluss auf den Blutzuckerspiegel haben (z.B. Insulinabsorption, Nahrungsresorption, ...), auf der anderen Seite ist von enormer Bedeutung das subjektive Verständnis und die Krankheitseinsicht.

Arbeiten zum Verständnis des Gesundheitsverhalten nach dem Health- Believe Modell haben gezeigt, dass das Verhalten und Erleben zur eigenen Krankheit abhängig ist von der Überzeugung, inwiefern eine Therapiemaßnahme einen positiven Effekt auslösen wird (Becker und Janz 1985). Diese Vermittlung ist besonders im Kindes- und Jugendalter schwierig. Im Vordergrund stehen hier weniger körperliche Beeinträchtigungen durch akute Stoffwechselentgleisungen oder die Angst vor diabetesbezogenen Folgeerkrankungen, sondern die Angst vor Stigmatisierung und sozialer Isolation. Die stoffwechselbezogenen Parameter spielen jedoch seitens der Eltern eine enorm wichtige Rolle und können so zu familiären Konflikten führen (Steinhausen und von Aster 1999). Wichtig ist es, die Therapievereinbarungen entsprechend der Entwicklungs- und Lebensphase des Patienten stetig abzustimmen, da die Compliance ebenfalls ein Entwicklungsprozess ist (Hersen, Kazdin, und Bellack 1991). Die Berücksichtigung der

Entwicklungsphasen ist insbesondere im Kindes- und Jugendalter von enormer Bedeutung um eine optimale Diabetestherapie zu gewährleisten.

### **3.6 Alterstypische Besonderheiten und Behandlungsstrategien**

Bei einer kindgerechten Diabetestherapie ist der gegenwärtige Entwicklungsstand des Kindes oder Jugendlichen zu berücksichtigen. Erfahrungen und die erlernten Bewältigungsstrategien sind je nach Entwicklungsalter und Persönlichkeitsstruktur unterschiedlich. Der Behandlungserfolg hängt zu großen Teilen davon ab, inwiefern es gelingt die Behandlungsstrategie an den Entwicklungsstand anzupassen. (Bartus, 2003) Im Folgenden wird auf alterstypische Krankheitsauffassungen und Problematiken eingegangen.

#### **3.6.1 Vorschulalter**

Kinder im Vorschulalter sind stark auf die Eltern fixiert. Neue und ungewohnte Situation und Kontakt mit Fremden erfordert die Nähe und meist den Körperkontakt der Eltern. Das Denken ist stark durch Egozentrismus geprägt, das heißt Primärbedürfnisse wie Hunger und Durst verlangen nach sofortiger Erfüllung derselben, ein Bedürfnisaufschub wird nicht toleriert. Kinder in diesem Alter zeigen eine große Spontaneität im Verhalten, so dass die Vorhersage aber auch Planung von Aktivitäten erschwert ist.

Dieses betrifft im Besonderen die Wechselhaftigkeit und Spontanität im Essverhalten. Des Weiteren ist diese Phase gekennzeichnet durch eine geringe Frustrationstendenz. Die Wahrnehmung und Bewertung von Situationen sind in hohem Maß mit affektiver Emotion verknüpft. Freudige Erlebnisse können kaum erwartet werden. Auf angstauslösende Situationen, wie z.B. die Insulininjektion wird jedoch ebenso entsprechend stark reagiert. Die Kinder sind ängstlich und misstrauisch. Eltern berichteten, dass nach erfolgter Injektion es häufig zu einem plötzlichen Stimmungswandel kommt und die Welt des Kindes wieder in bester Ordnung ist (Bartus, 2003) Daher ist es wichtig die Diabetesbehandlung mittels spielerischer und ritualisierter Handlungen zu vermitteln. Routine verhilft zum Angstabbau. Dennoch sind Phasen der Verweigerung und des Trotzes gänzlich typisch für dieses Alter.

Behandlungsziele in dieser Entwicklungsphase sind die Förderung des normalen Wachstums und der körperlichen, sowie geistigen Entwicklungen und Erhaltung einer gesunden Eltern- Kind-Beziehung (Greene 1999).

### **3.6.2 Schulalter**

Mit der Einschulung kommt es zu einem geregelten Tagesablauf und die Kinder verbringen einen Großteil der Zeit außerhalb der Familie. Für die Eltern bedeutet dies, zunächst Stress, da sie die Verantwortung der Diabetestherapie in die Hände der Lehrer oder anderen Betreuungspersonen geben müssen. Für die Kinder bedeutet der Tagesablauf mehr Struktur und die Diabetestherapie kann besser geplant werden. Mit zunehmender Reife können die Kinder immer mehr in die Behandlung einbezogen werden, mit zunehmendem Alter können verlässlichere Absprachen getroffen werden. (Bartus, 2003) In dieser Phase ist es wichtig, die Verantwortung nicht zu früh den Schulkindern zu übertragen, auch wenn deren Wissen und Fertigkeiten zur Selbstbehandlung stetig wächst.

### **3.6.3 Jugendalter**

Im Jugendalter dominiert die Orientierung nach außen, insbesondere spielen soziale Kontakte, Integration und Selbstständigkeit eine große Rolle. Es wird sich intensiv mit dem Selbstbild beschäftigt, charakteristisch sind wechselnde Stimmungslagen. In dieser Phase führt das Vorhandensein einer chronischen Erkrankung zu Selbstzweifeln und Angst vor Stigmatisierung und sozialer Isolation. Der Jugendliche befindet sich in einer Phase der Loslösung von den Eltern, aber die Erkrankung zwingt sie wiederum zu einem engeren Kontakt (Bartus, 2003) Die daraus resultierenden Spannungen sind vorprogrammiert. Zusätzlich bestehen durch unregelmäßige Tagesabläufe, Ablenkung oder Zeitmangel Ungenauigkeiten bei den Blutzuckerselbstkontrollen und Insulininjektionen. Das Spannungspotenzial wächst weiter. Behandlungsziele aus Sicht der Jugendlichen ist es die Diabetestherapie in Einklang zu bringen mit Flexibilität und Spontaneität in der Ernährung und Bewegung. Ungezwungenes Essen oder auch Sport mit Freunden ohne Rücksicht auf Ernährungsregeln und die aktuelle Blutzuckerkonzentration ist ein wichtiger Bestandteil der sozialen Integration.

## **3.7 Familienfunktion und Diabetes**

Die Familie ist die wichtigste Beziehungsinstanz der Kinder und Jugendlichen, den familiären Reaktionen und Bewältigungsstrategien kommt somit eine große Bedeutung zu. (Steinhausen, 2006). Der Prozess der familiären Adaption wird schematisch in Abbildung 2 dargestellt. Die elterliche Reaktion beginnt bei Diagnosestellung mit einem emotionalen Schockerleben. In dieser Phase sind die Gefühle geprägt von Trauer, Schuld,

Angst, Verärgerung bis hin zur Verleugnung und Verdrängung. Diese Abwehrphase wird dann abgelöst durch Verarbeitungsprozesse. Somit können durch elterliche Triebkraft, Handlungsfähigkeit und positive Bewältigungsstrategien psychische Stabilität für das gesamte Familiennetz ermöglicht werden. Sofern diese Entwicklung misslingt, führt die psychische Instabilität der Eltern durch Unsicherheit zu einem unangemessenen Erziehungsstil, welcher von Überprotektivität (sog. Helikopter Mütter) bis Vernachlässigung reichen kann und somit zur Entwicklung von psychischen Störungen des betroffenen Kindes als auch der Geschwisterkinder beiträgt. (Steinhausen, 2006)

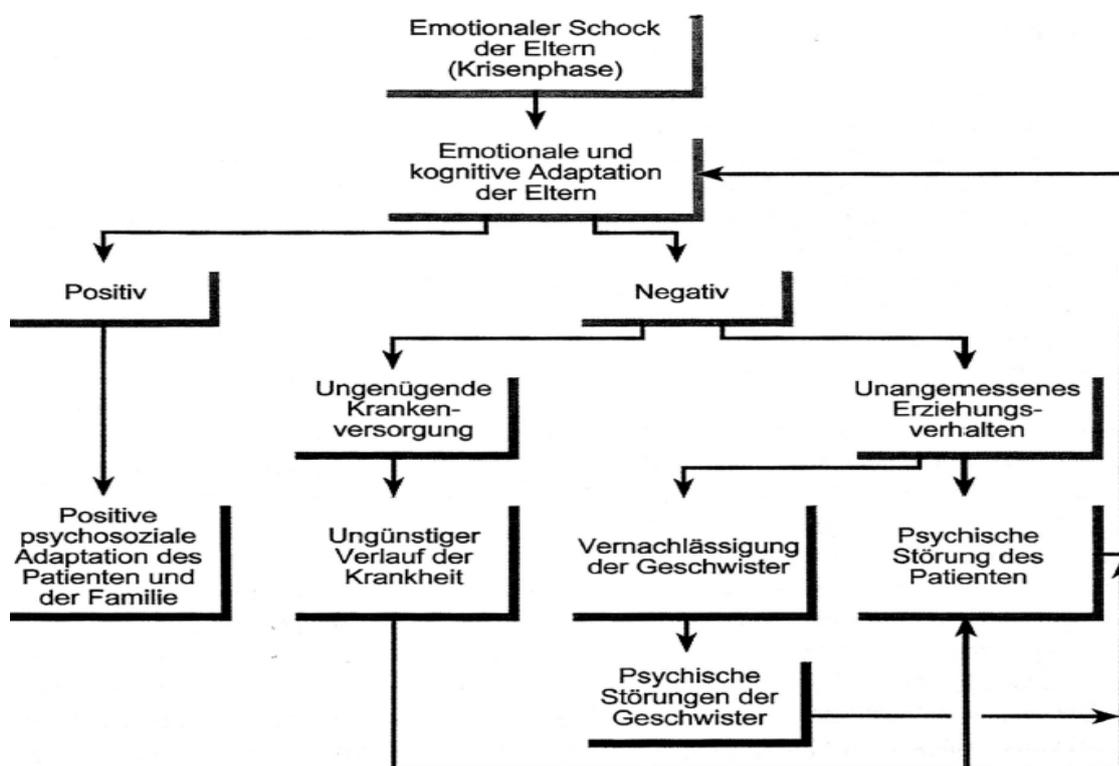


Abbildung 3. Familiäre Adaption bei chronischen Krankheiten und Behinderungen (Steinhausen, 2006)

### 3.8 Diabetesspezifische Problemfelder und der Einfluss auf das Familienleben

Überträgt man dieses Schaubild der Familiären Adaption bei chronischen Erkrankungen auf Diabetes mellitus Typ 1 können sich folgende Problemfelder ergeben. Eine chronische Krankheit beeinflusst im hohen Maße das Familienleben. Pflege- und Behandlungsmaßnahmen lenken die Aufmerksamkeit auf das erkrankte Kind. Ebenso sind häufige Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte zu nennen (Hölling u. a. 2008). Insgesamt muss sich das erkrankte Kind bzw. der erkrankte Jugendliche mit vielen Regeln

und Pflichten auseinandersetzen. Ferner können die Eltern mit Überprotektion und einem kontrollierenden Erziehungsstil reagieren. Daraus kann beispielsweise eine krankheitsbedingte Abhängigkeit resultieren, welche eine fehlende Selbstständigkeit, verzögerte Ablösung in der Adoleszenz und eine gestörte Identitätsfindung verursachen kann (Steinhausen, 2006).

Durch die besondere Rolle des erkrankten Kindes kann es zur Vernachlässigung der Geschwister seitens der Eltern kommen, mit den Folgen der emotionalen Störung der Geschwisterkinder. Das erkrankte Kind erlebt sich in einer Sonderrolle, welche das Selbstbild und Selbstwertgefühl beeinflussen kann. Die Eltern chronisch erkrankter Kinder sind vielfältigen Belastungssituationen ausgesetzt, allen voran die Angst vor krankheitsspezifischen Folgen, im Falle von DM1 die Hypoglykämie und diabetesassoziierten Erkrankungen. Ebenso äußern Eltern Angst vor Entwicklungsstörungen des Kindes, sowohl seelische als auch körperliche. Aufgrund der hohen Belastungen an die Eltern wird in diesem Personenkreis eine erhöhte Rate an emotionalen Problemen und Inanspruchnahme von psychiatrischer Behandlung gefunden (Cadman u. a. 1991). Aber man muss auch erwähnen, dass viele Eltern es schaffen, sich nach einem anfänglichen Prozess der Auseinandersetzung mit ihrer Situation zu arrangieren und die neuen Herausforderungen zu meistern (Sarimski, 2009).

### **3.9 Lebensqualität**

Im Laufe der letzten Jahrzehnte hat die wissenschaftliche Erforschung der Lebensqualität an Bedeutung zugenommen und ist aktuell Gegenstand vieler Studien. Nachdem vormals ausschließlich objektive, real messbare Parameter (z.B. Laborwerte) beachtet wurden, zählt heutzutage immer mehr die subjektive Wahrnehmung einer Anwendung. Wie wirken sich Therapien auf den Patienten und auch auf sein unmittelbares Umfeld aus? Wie werden Wirkungen und Nebenwirkungen empfunden? Der Faktor Lebensqualität spielt als Ergebnisparameter in klinischen Studien eine große Rolle (Güthlin 2006). Für den Begriff Lebensqualität besteht keine einheitliche Definition.

Nach der WHO wird Lebensqualität folgendermaßen definiert:

*„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“ (WHO 2003)*

Bekanntlich ist eine „subjektive Wahrnehmung“ schwierig in ein Klassifikationssystem einzuordnen. Somit können kleine Erfolgserlebnisse, wie eine gute Blutzuckereinstellung oder ein optimaler HbA1c Wert als Prädiktor der Langzeiteinstellung zum positiven subjektiven Erleben und somit zur verbesserten Lebensqualität beitragen. Bullinger beschreibt die gesundheitsbezogene Lebensqualität als ein multidimensionales Konstrukt, bestehend aus körperlichen, sozialen, mentalen, psychischen und funktionalen Aspekten. Diese zu beurteilen, ist nur der Betroffene selbst in der Lage. (Bullinger 2000) Somit wäre die Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wieder der „subjektiven Wahrnehmung“ zuzuschreiben.

Optimale Stoffwechseleinstellung mit intensivierter Insulintherapie und optimale Blutzuckereinstellung tragen wesentlich zur Vermeidung von diabetesbezogenen Komplikationen bei. Eine gute Blutzuckereinstellung ist mit hoher Lebensqualität assoziiert (Hoey u. a. 2001). Für Kinder- und Jugendliche mit DM1 sowie deren Familien bedeutet ein optimales Diabetesmanagement jedoch auch ein hoher Arbeits- und Zeitaufwand.

Ein erhöhter Zeitaufwand, regelmäßige Kontrollen des Blutzuckers, Ernährungsmanagement, Handling von Akut- und Folgeerkrankungen, Bewältigung der diabetesbezogenen Ängste sind nur einige der Anforderungen an die Patienten und deren Familien. Dabei führen negative Erfahrungen wie starke Blutzuckerschwankungen und Stoffwechselentgleisungen zur unmittelbaren Verschlechterung der Lebensqualität. Eine erfolgreiche Diabetestherapie ist abhängig vom Selbstmanagement der Kinder- und Jugendlichen mit Unterstützung der Familien. Die unmittelbare elterliche Unterstützung ist assoziiert mit guter Blutzuckereinstellung (Wysocki u.a. 2009). Eine optimale Stoffwechseleinstellung der Kinder bedingt ebenfalls eine höhere Zufriedenheit der Eltern und führt so zu mehr Lebensqualität (Faulkner 2003).

Die Lebensqualität von Eltern mit chronisch kranken Kindern steht im direkten Zusammenhang mit dem aktuellen Gesundheitszustand. Die Ängste und emotionale Lage kreisen um das Thema Diabetes. Eltern von Kindern und Jugendlichen mit DM1 zeigen eine geringere Lebenszufriedenheit als die Eltern gesunder Schulkameraden (Faulkner, 2003). Das Modell der Familien Stress Theorie besagt, dass ein Stressor, in diesem Sinne die chronische Erkrankung auf ein Familiensystem einwirkt und in Abhängigkeit von den

familiären Ressourcen und den Bewältigungsstrategien innerhalb der Familie zu einer Krise führen kann (McCubbin und Patterson 1983).

Zusammenfassend bedeutet dies, dass eine gute Blutzucker- und Stoffwechseleinstellung unter elterlicher Supervision mit Förderung zur Eigenständigkeit der Kinder bezüglich der Durchführung der Diabetestherapie bedeutsame Faktoren zur Gewinnung von mehr Lebensqualität darstellen, und dies gilt für die gesamte Familie (Hirose, Beverly, und Weinger 2012).

### **3.10 Möglichkeiten der Lebensqualitätsverbesserung unter Insulinpumpentherapie**

Kinder und Jugendliche mit DM1 sollten in ihrem Alltag durch die Diabetestherapie nicht unnötig eingeschränkt werden. Die Behandlung mittels einer Insulinpumpe stellt eine Möglichkeit zur Lebensqualitätsverbesserung dar, aufgrund der größeren Flexibilität des Lebensstils und besseren Anpassung an körperlichen Aktivitäten (Müller-Godeffroy, 2009). Der Begriff des Selbstmanagements wird in den Leitlinien als zentraler Bestandteil und Ziel der Diabetestherapie beschrieben. Hierbei sollen die Patienten befähigt werden mit Eigenständigkeit, Selbstvertrauen und umfassende Kenntnis besser mit krankheitsspezifischen Problemen zurechtzukommen (Mensing u. a. 2006). Mit Hilfe der Insulinpumpe kann dieses Ziel vor allem im Kindes- und Jugendalter intensiver angegangen werden. Inwiefern diese Verbesserung der Lebensqualität unter Insulinpumpentherapie zunimmt wurde bisher wenig untersucht und ist ein zentraler Aspekt dieser Dissertation. Die meisten vorliegenden Studien beschäftigten sich mit der Veränderung bzw. Verbesserung von direkt messbaren Parametern, wie z.B. die Veränderung des HbA1c Wertes unter CSII. Dass die Berücksichtigung psychosozialer Aspekte von Bedeutung ist, wird ebenfalls durch die Leitlinie der DDG mit dem Titel Psychosoziales und Diabetes unterstützt (Kulzer u. a. 2013). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche werden in ihrem Entwicklungsprozess zu einer psychisch gesunden und reifen Persönlichkeit stärker herausgefordert als ihre gesunden Alterskameraden (Sticker, 2003). Inwiefern kann die Insulinpumpentherapie zum normalen Entwicklungsprozess mit hoher Lebensqualität beitragen?

### **3.11 Möglichkeiten der Insulinpumpentherapie - verschiedene Ansichten**

Welche Möglichkeiten zur Verbesserung im Alltag kann eine Insulinpumpe bieten? Im Folgenden soll auf diese Möglichkeiten aus Sicht der verschiedenen Personengruppe eingegangen werden.

#### **3.11.1 Möglichkeiten aus Sicht der Kinder und Jugendlichen**

Aus Sicht der Kinder und Jugendlichen bietet die Insulinpumpentherapie die Möglichkeit zu mehr Selbstständigkeit, setzt jedoch die Fähigkeit zur Stoffwechselfbstkontrolle voraus. Des Weiteren führt diese Selbstständigkeit zur erhöhten Flexibilität und vermehrte Spontanität in der Essensauswahl.

Vor allem im Jugendalter ist diese Spontanität bezüglich der Essensauswahl elementar wichtig. Jeder möchte gerne mal eben eine Pizza oder Pommes Frites mit Currywurst essen. Schwierig ist es, die Freunde versetzen und enttäuschen zu müssen, weil nicht adäquate Blutzuckerwerte ein spontanes gemeinsames Essen nicht zulassen. Durch die Flexibilität unter CSII kommt es zur verbesserten sozialen Integration und im Endeffekt ebenfalls zur Steigerung des Selbstwertgefühls. Ein erhöhtes Maß an Sicherheit unter CSII führt zur Stressreduktion, sowohl aus Sicht der Eltern und auch der betroffenen Kinder. Die langsame Loslösung der elterlichen Kontrolle kann beginnen.

Ein verbessertes Selbstbild steigert die Sicherheit und Unabhängigkeit und führt zur mehr Lebensfreude. Daraus folgend erhöht sich die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen.

#### **3.11.2 Möglichkeiten der Insulinpumpentherapie aus Sicht der Eltern**

Aus Sicht der Eltern bewirkt die Insulinpumpentherapie als eine sehr effiziente Therapie, zur Abnahme von diabetesbezogenen Ängsten und kann so durch psychologische Vorteile zu mehr Sicherheit und Stressreduktion verhelfen. Da die CSII ein kontinuierliches Verfahren ist und zur metabolischen Kontrolle beiträgt, kann sie zur Abnahme familiärer Konflikte und Verringerung der elterlichen Belastung verhelfen. Die Zufriedenheit aus Eltern- und Kindersicht nimmt zu. Durch die Abnahme dieser negativen Aspekte und deutlicher Stressreduktion seitens der Eltern kann gefolgert werden, dass Lebensfreude und Lebensqualität zunehmen.

Zusammenfassend kann aus den vorherigen Ausführungen geschlossen werden, dass langfristig diese aufgeführten Aspekte nur positive Effekte auf die allgemeine Lebensführung haben.

### 3.12 Falldarstellung

Im Folgenden wird ein Interview einer 18jährigen Patientin (P) mit DM1 nach ihrer Umstellung auf CSII wiedergegeben. Dieses Interview wurde von Herrn Prof. Dr. med. B. Brosig geleitet, im Folgendem als Interviewer (I) bezeichnet.

*I: Wie lange haben Sie schon die Insulinpumpe?*

P: Seit 2006, damals war ich 11 Jahre alt.

*I: Aus der damaligen Sicht, wie wurde Ihnen die Umstellung zur Insulinpumpe erklärt, was sollte diese leisten? Was hat sich geändert unter Insulinpumpentherapie?*

P: Als Vorteil ist zu nennen, dass der Umgang mit der Erkrankung DM1 einfacher ist. Vor allen Dingen, wenn man unterwegs ist, muss man nicht immer die Spritze auspacken und auf Toilette gehen um dort zu spritzen. Mit der Pumpe ist das Handling einfach, die wird eingestellt. Mit dem Essen ist man viel flexibler, muss nicht auf regelmäßiges Essen und Zwischenmahlzeiten achten, so kann man die Mahlzeiten freier wählen. Vor allem im Pubertätsalter ist das eine enorme Erleichterung, wenn man nicht sagen muss, ich darf oder kann jetzt nicht, sondern man hat die Möglichkeit einfach etwas mitzuessen.

*I: Sie haben das auch so erlebt, dass das für sie eine Erleichterung bringt? Es hat Ihnen mehr Normalität ermöglicht?*

P: Ja, auf jeden Fall. Durch die Insulinpumpentherapie wird man besser in den Alltag eingliedert.

*I: Die Insulinpumpe ist wie sie eingangs erwähnt haben, auch nicht so auffällig?*

P: Man hat sie immer dabei, entweder am Körper oder in der Tasche und sie fällt nicht auf, da sie eher aussieht wie ein Handy oder MP3 Player. Der Katheter sitzt am Körper und das kann auch Nachteile haben. Ich habe die Pumpe jetzt seit 8 Jahren, und die Einstiche können durch die Häufigkeit sich entzünden und vernarben, aber das nehme ich auf jeden Fall in Kauf.

*I: Welche weiteren Nachteile würden Sie nennen?*

P: Man muss dran denken, dass man regelmäßig wechselt, dran denken, den Katheter regelmäßig zu wechseln, Man muss dran denken, alles dabei zu haben, es bedarf viel an Equipment. Bei der Spritze hatte man die Spritze und das Insulin, so hat man jetzt die

Pumpe mit dem Katheter, Batterien für die Pumpe, Reservoir, Insulin ... also kommt noch einiges mit dazu. Vor allem wenn man z.B. 2 Wochen wegfährt, muss man einiges einpacken, aber das lässt sich ja machen. Ich glaube der größte Nachteil sind die Katheter Einstichstellen am Bauch, was auch kosmetisch nicht so schön aussehen kann. Das ist dann halt so.

zur Vorgeschichte: Aufwachsen mit Diabetes mellitus

*I: Sie haben die Diagnose Diabetes mellitus Typ 1 mit 2 Jahren bekommen, natürlich erinnern Sie sich selber nicht genau wie das damals war. Wie ist es mit Diabetes aufzuwachsen?*

P: Ich kenne es ja nicht anders. Für mich gehört es einfach zu mir und meinem Leben mit dazu. Ich bin damit groß geworden, immer über das Essen nachzudenken, also was und wieviel ich esse. Natürlich macht man sich Gedanken, warum ich das habe und andere nicht. Es wäre sich schöner ohne, da braucht man sich nicht so viele Gedanken machen. Aber auf der anderen Seite, glaube ich, dass Diabetes eine Erkrankung ist, die heute gut behandelbar ist und mit der man gut leben kann. Es gibt wesentlich schlimmere Krankheiten, so dass man sich doch relativ glücklich schätzen kann, ich sag mal nur „Diabetes“ zu haben.

*I: Sie meinen also, dass man mit der Diagnose Diabetes gut leben kann?*

P: Ja.

*I: Auch in Bezug auf die Gesamtsituation? Also Leben mit der Insulinpumpe, quasi eine Maschine und Achtsamkeit auf das Essen. Das ist doch insgesamt eine gewisse Belastung? Inwiefern hat der Einfluss auf die Lebensqualität?*

P: Mich schränkt das überhaupt nicht ein. Klar, hat man immer mal wieder Phasen, wo es nicht so gut läuft. Gerade wenn man viel Stress hat, das merkt der Blutzucker natürlich auch. Aber im Großen und Ganzen, würde ich nicht sagen, dass es mich enorm einschränkt. Man muss sich darauf einlassen und wissen, wie man damit umzugehen hat und dann kann man damit schon gut leben.

*I: Wann spielt bei Ihnen der Blutzucker verrückt? Was ist Stress für Sie?*

P: Während der Klausurenphase in der Uni, das ist Stress. Und dann gibt's auch Freizeitstress, wenn am Wochenende viel zu tun ist, wenn zu Hause viel zu erledigen ist, Haushaltsstress mit Putzen usw. Dann merke ich das auch.

*I: Geht der Blutzucker eher hoch oder runter?*

P: Bei den Klausuren geht er hoch, wegen des mentalen Stresses. Die übrigen Situationen sind eher körperlicher Stress, da geht der Blutzucker runter.

Ratschläge für den Pumpenträger

*I: Wenn sich jetzt jemand für eine Insulinpumpe interessiert und Sie wären der Berater. Was würden Sie ihm sagen?*

P: Ich würde ihm auf jeden Fall raten, die Pumpe zu nehmen. Natürlich würde ich ihm Vor- und Nachteile nennen. Vor allem, dass es mit dem Katheter nicht so einfach ist, aber dass es mittlerweile auch Pumpen gibt, die man ohne Probleme mit ins Wasser nehmen kann, die wasserdicht sind, wo die Katheter auch alles mitmachen. Auch beim Sport machen die alles mit. Man kann da super regulieren, mit einer temporären Rate, die man hoch oder runterstellen kann, oder dass man die Pumpe auch komplett abkoppeln kann.

P: Mittlerweile gibt's ja auch Pumpen, die den Blutzucker messen können, die habe ich ja gerade auch. Da muss man noch einen extra Sensor neben den Katheter setzen und der misst dann über das Unterhautfettgewebe den BZ.

*I: Und das funktioniert auch? Was macht die Pumpe dann?*

P: Ja, das klappt. Also man kann z.B. einstellen, dass ab einem BZ von 70mg/dl per Alarm und/ oder Vibration dies gemeldet wird und erneut gemessen wird. Ebenfalls gibt es Alarm, wenn der BZ zu stark oder zu schnell steigt. Gerade für nachts, ist das optimal

*I: Schlagen denn die Pumpe und der Sensor bei Ihnen oft Alarm? Oder ist das einen seltene Sache?*

P: Es kommt immer darauf an, ob ich gerade viel Sport gemacht habe, dann kann es sein, dass sie sich nachts mal meldet und ich unterzuckert bin. Das ist dann natürlich sehr praktisch.

*I: Für Sie ist das also eine große Sicherheit, auch dieses Messelement dabei zu haben?*

P: Es gibt einem das Gefühl von großer Sicherheit, gerade für die Nacht. Irgendwie hat man schon Angst, dass man unterzuckert und dann nicht mehr aufwacht, oder aufwacht und nichts mehr mitbekommt. Ich wohne jetzt auch alleine und wenn da keiner da ist, der einen in solchen Situationen weckt. Das gibt einen eine unglaubliche Sicherheit. Das ist mit der Spritze allein überhaupt nicht möglich.

*I: Muss man zur Bedienung der Pumpe sehr schlau sein? Also ist der geistige Anspruch im Vergleich zur Spritzenherapie höher?*

P: Nein. Also man muss genau wie bei der Spritzen Therapie die KH berechnen, anstatt die Spritze einzustellen, muss man den Bolus der Pumpe einstellen. Also im Zeitalter der Smartphones und Apps, ist die Pumpe wie ein Handy, was es vor 6 Jahren gab und super einfach einzustellen. Die Bedienung ist ganz einfach. Wenn man sich damit 1 oder 2 Tage beschäftigt, hat man das raus.

*I: Aus den Ausführungen geht hervor, dass es schon mehr Lebensqualität, mehr Sicherheit und auch mehr Freiheit darstellt? Das sind also starke Argumente für eine Pumpentherapie.*

P: Ja, genau.

*I: Hat sich Ihr HbA1c-Wert verbessert?*

P: Ja, auf jeden Fall. Also gerade, wenn man in der Pubertät die ganzen körperlichen Veränderungen eintreten, passiert auch mit dem Diabetes total viel. Dadurch, dass die Pumpe eine kontinuierliche Basalrate hat, mit nur einer Insulinbehandlung, also kein Langzeit- und Kurzzeitinsulin, wird der BZ auch stabiler und kann man diesen auch besser regulieren. Deswegen habe ich auch damals die Pumpe bekommen, da mein HbA1c so schwankend war und völlig durcheinander. Mit der Pumpe war er dann stabil.

*I: Sehr schön. Gibt es noch ein Argument für die Pumpe? Angenommen Krankenkassenvetreter würden hier mit am Tisch sitzen. Was würden Sie mitteilen wollen, damit in Zukunft Insulinpumpen leichter bewilligt werden?*

P: Es sind ja schon sehr viele wichtige Argumente genannt worden. Das wichtigste ist doch die Gesundheit.

*I: Das trifft absolut zu. Was sollte es Kostbareres als die Gesundheit und Sicherheit geben. Vielen Dank für das ausführliche und sehr hilfreiche Gespräch.*

P: Sehr gerne. Ich bedanke mich auch.

Zusammenfassend zeigt dieses Fallbeispiel, wie die chronische Erkrankung DM1 im Leben dieser jungen Patientin wahrgenommen wird. Die Umstellung auf CSII führte durch die Abnahme von diabetesbezogenen Ängsten tatsächlich zu einer Lebensqualitätsverbesserung. Diese Lebensqualitätsverbesserung wirkt sich schlussfolgernd positiv auf die allgemeine Lebensführung aus.

## Material und Methoden

Die vorliegende Arbeit stellt einen Teilbereich der prospektiven randomisierten Studie *Psychosoziale Auswirkungen einer Insulinpumpentherapie in Familien von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 (PumpKin)* dar. Vorlage zur Durchführung der *PumpKin* Studie ist die multizentrische prospektive Pilotstudie *Lebensqualität, Familienkonflikte und diabetesbezogene Ängste in Familien von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 unter Insulinpumpentherapie*. (Müller-Godeffroy, 2009) im Auftrag der Arbeitsgruppe Insulinpumpentherapie im Kindes- und Jungendalter der AGPD. Aufgrund der positiven Ergebnisse dieser Studie wurde die *PumpKin* Studie ins Leben gerufen, um eine randomisierte kontrollierte Bestätigung zu erhalten. Im Zeitraum von Februar 2011 bis Oktober 2014 wurden von den beteiligten Studienzentren 211 Studienteilnehmer rekrutiert.

Das Universitätsklinikum Gießen, als beteiligtes Studienzentrum konnte im Zeitraum von Januar 2012 bis Juli 2015 17 Patienten der Studie zuführen. Zusätzlich wurde an 18 beteiligten Studienzentren der Allgemeine Familienbogen zur Erfassung der Familienfunktion an die Studienteilnehmer ausgehändigt. 63 Studienteilnehmer beantworteten diesen.

### 4.1 Fragestellungen und Hypothesen

Bisher gibt es wenige Erkenntnisse, wie sich die Familienfunktion und die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen unter einer Insulinpumpentherapie verändert.

Diese Arbeit soll folgende Fragestellungen untersuchen:

- Kann es unter CSII zur Verbesserung der Lebensqualität kommen?
- Wie wirkt sich die CSII auf eine positive Lebensführung aus?

Die Nullhypothese besagt, dass es keine verbesserte Lebensqualität und keine verbesserte Familienfunktion unter CSII gibt.

Folgende Alternativhypothesen sollen überprüft werden:

- Abnahme der familiären Probleme (Konflikte wegen Diabetes)
- Abnahme der familiären Problem Indices insbesondere in den Problembereichen

- Familiäre Kontrolle
- Familiäre Kommunikation
- Summe der familiären Probleme
- Zunahme familiärer Ressourcen

#### **4.1.1 Einschlusskriterien**

Eingeschlossen wurden Kinder und Jugendliche mit DM1 im Entwicklungsalter von 6 – 16 Jahren, welche in den beteiligten Kliniken auf eine Insulinpumpentherapie eingestellt wurden. Ebenfalls eingeschlossen wurde das Elternteil, welches hauptsächlich mit dem Diabetesmanagement befasst ist. Beide Elternteile gaben schriftlich ihr Einverständnis zur Studienteilnahme.

#### **4.1.2 Ausschlusskriterien**

Nicht eingeschlossen werden Kinder und Jugendliche in der Remissionsphase, das heißt mit einer Diabetesdauer < 6 Monaten sowie mit geringem Insulinbedarf von < 0,5 i. E / kg Körpergewicht. Weitere Ausschlusskriterien sind ungenügende Deutschkenntnisse und Kinder mit schwerer Lern- und geistiger Behinderung. Ebenfalls Kinder, bei denen aus medizinischer Sicht eine erhöhte Wartezeit kontraindiziert bzw. für die Familie nicht zumutbar ist.

#### **4.1.3 Studienablauf**

Im Rahmen einer offenen multizentrisch randomisierten Studie, initiiert von der Studienzentrale in Lübeck erfolgte die Auswahl der Kinder und Jugendlichen mit DM 1 zwischen 6 und 16 Jahren welche in den nächsten 6 Monaten auf eine Insulinpumpentherapie umgestellt werden sollen. Diese wurden an die Studienzentrale in Lübeck gemeldet, dort erfolgte die Randomisierung in eine Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG). Die Interventionsgruppe wurde sofort geschult, die Wartegruppe 6 Monate später. Die Fragebögen waren für Kleinkinder (6 – 8 Jahre), Schulkinder (8-11 Jahre) und Jugendliche (12-16 Jahre) konzipiert. In beiden Gruppen erfolgt zu zwei Zeitpunkten, einmal vor Umstellung und 6 Monate nach Umstellung auf CSII eine Befragung mittels zuvor von der Studienzentrale ausgehändigten standardisierter Fragebögen. Hier wurden KINDL- R und HRQOL Fragebögen verwendet. Diese Ergebnisse wurden in einem Diabetes spezifischen KINDL- DM summiert. Zusätzlich zu den Fragebögen der *PumpKin*-Studie erfolgte die Aushändigung des Allgemeinen

Familienbogens (FB-A), bestehend aus 9 Skalen mit insgesamt 40 Fragen zur Familienfunktion. Die ermittelten Signifikanzen (p-Werte) beziehen sich auf Annahme der Alternativhypothesen nach Umstellung auf CSII im Vergleich zu vormals praktizierten MDI zu 2 Zeitpunkten. Erster Zeitpunkt ist die Erstbefragung direkt nach Umstellung auf CSII, zweiter Zeitpunkt entspricht der Nachbefragung 6 Monate nach der Umstellung. Die Auswertung dieser Familienbögen (FB-A) ist Thema dieser Arbeit.

## **4.2 Der Allgemeine Familienbogen (FB- A)**

Die Familienbögen (FB) sind ein Inventar zur Einschätzung der Familienfunktion und bestehen aus standardisierten Fragebögen zur Selbsteinschätzung. Sie wurden 1994 von Cierpka und Mitarbeitern (Cierpka et al. 1994) entwickelt und sind ein viel erprobtes und standardisiertes Messinstrument. Jedes Familienmitglied erhält die Möglichkeit anhand der vorgegebenen Skalen die Familie aus seiner Sicht zu beschreiben. Die Bewertungen der Skalen machen Aussagen über vorhandene Stärken und Schwächen innerhalb der Familie.

In der ursprünglichen Fassung bestehen die Familienbögen aus 3 Fragebögen, welche die Familien auf 3 Ebenen erfasst:

1. Der allgemeine Familienbogen FB – A (dieser ist Grundlage dieser Arbeit)
2. der Zweierbeziehungsbogen FB- Z
3. Der Selbstbeurteilungsbogen FB- S

Die FB-A bestehen aus 40 Fragen zu insgesamt 9 Skalen: Aufgabenerfüllung (AE), Rollenverhalten (RV), Kommunikation (K), Emotionalität (E), Affektive Beziehung (AB), Kontrolle (K), Werte und Normen (WN) mit jeweils 4 Fragen und die beiden Kontrollskalen Soziale Erwünschtheit (SE) und Abwehr (A) auf welche sich je 6 Fragen beziehen. Die insgesamt 40 Fragen werden mittels einer Antwortskala beantwortet. Als Antwortmöglichkeiten sind vorgegeben: „Stimmt genau“, „Stimmt ein wenig“, „Stimmt eher nicht“ und „Stimmt überhaupt nicht“. Der Rohwert jeder Skala ergibt sich aus der Summe der Item Scores. Nach Berechnung der Rohwerte der einzelnen Skalen, erfolgt die Transformation der Rohwerte in T normierte Werte. Diese können dem Auswertungsteil des Manuals entnommen werden.

T- Werte über 60 zeigt Probleme und Familien Dysbalance an, T-Werte unter 40 sprechen für eine gute Familienfunktion.

Im Allgemeinen Familienbogen korrelieren am höchsten die Skalen Aufgabenerfüllung, Emotionalität, Kommunikation und affektive Beziehung.

Zusammenfassend soll anhand des FB-A eine Übersicht über die Funktionalität und die Ressourcen einer Familie gegeben werden.

#### **4.2.1 Interpretation der Skalen**

Die folgende Beschreibung der einzelnen Skalen ist zu großen Teilen dem Manual von Cierpka und Frevert entnommen (Cierpka 1994). Innerhalb der einzelnen Dimensionen sprechen niedrige T-Werte (< 40) für Stärke und Übereinstimmung, hohe T-Werte (> 60) deuten auf Probleme, Konfliktpotential und Dysbalancen im Familienverbund hin.

##### **Aufgabenerfüllung**

Die Skala Aufgabenerfüllung beschreibt, dass die Familie die wesentlichen Aufgaben ihrer Mitglieder gewährleistet, dieses beinhaltet die materielle Versorgung, die Entwicklungsförderung des Einzelnen und die Bewältigung von Krisen.

Niedrige T-Werte < 40, Stärke

- Flexibilität und Anpassung
- Funktionale Muster werden selbst in Stresssituationen beibehalten
- Festlegung von Aufgaben erfolgt in Übereinstimmung mit den anderen Familienmitgliedern

Hohe T-Werte > 60, Probleme

- Unfähigkeit, auf Veränderungen angemessen zu reagieren
- Stresssituationen können eine Krise verursachen bzw. verstärken
- Probleme bei der Festlegung von Aufgaben, bei der Erarbeitung von Lösungsmöglichkeiten

##### **Rollenverhalten**

Das Rollenverhalten beschreibt die Zuordnung und Übernahme von Verhaltensmustern.

Niedrige T-Werte < 40, Stärke:

- Die einzelnen Rollen sind innerhalb der Familie gut verteilt, die einzelnen Familienmitglieder verstehen, was von ihnen erwartet wird.

- Fähigkeit sich an neue Rollen anzupassen

Hohe T-Werte > 60, Probleme:

- Die Rollen sind ungenügend in den Familienverband eingefügt
- Keine Übereinstimmung in Bezug auf die Rollenerwartung
- Unfähigkeit sich an neue Rollen, die sich im Lebenszyklus verändern, anzupassen

## **Kommunikation**

Kommunikation beschreibt den Austausch und die Übertragung von Informationen. Gegenseitiger Informationsaustausch ist innerhalb der Familie elementar wichtig. Die jeweiligen Informationen müssen deutlich und klar übermittelt werden und entsprechend angemessen wahrgenommen werden um gegenseitig verstanden zu werden.

Niedrige T-Werte < 40, Stärke:

- Die Kommunikation stellt einen ausreichenden Informationsaustausch sicher
- Mitteilungen sind direkt und klar verständlich
- Verwirrungen können geklärt werden

Hohe T-Werte > 60, Probleme:

- Mangelnder Informationsaustausch unter den Familienmitgliedern
- Die Verständigung in der Familie ist ungenügend, verschoben oder verdeckt
- Unfähigkeit, bei Verwirrung eine Klärung zu erreichen

## **Emotionalität**

Die Emotionalität beschreibt die Qualität und Quantität des gegenseitigen Interesses. Im Familienmodell ist optimalerweise das gegenseitige Interesse und Wertschätzung stark ausgeprägt, somit herrscht ein starkes Gefühl der Zusammengehörigkeit und vermittelt Sicherheit.

Niedrige T- Werte < 40, Stärke:

- Die Interaktion zeichnet sich durch eine große Bandbreite des Gefühlsausdrucks aus
- Angemessener Ausdruck von Gefühlen

Hohe T- Werte > 60, Probleme

- Während einer Interaktion unzulänglicher Ausdruck und / oder nicht angemessene Intensität von Gefühlen
- Inadäquater Ausdruck von Gefühlen, Übertreibung bzw. Unterdrückung von Gefühlen

### **Affektive Beziehung**

Affektive Beziehung beschreibt den Zusammenhalt der Familie, welcher Sicherheit vermittelt, gleichzeitig fördert dies aber auch die individuelle Autonomie des einzelnen Familienmitglieds.

Niedrige T- Werte < 40, Stärke:

- Empathie
- Gegenseitige Fürsorge der Familienmitglieder führt zur emotionalen Stabilität und fördert autonome Lebensgestaltung
- Beziehungen wirken wachstumsfördernd und unterstützend

Hohe T- Werte > 60, Probleme:

- Fehlen von Empathie unter den Familienmitgliedern oder Zeigen von Interesse ohne Gefühl
- Beziehungen können narzisstisch oder im extremen Maß symbiotisch sein
- Familienmitglieder zeigen Unsicherheit und einen Mangel an Autonomie

### **Kontrolle**

Als Kontrolle wird das Aufrechterhalten von Regeln bezeichnet, wobei je nach Kontrollverhalten dieses konstruktiv oder auch destruktiv wahrgenommen werden kann.

Niedrige T- Werte < 40, Stärke:

- Das Kontrollverhalten ist vorhersagbar und dennoch flexibel. Spontanität wird zugelassen.
- Kontrollversuche wirken konstruktiv, lehrreich und entwicklungsfördernd.

Hohe T- Werte >60, Probleme:

- Das Kontrollverhalten ist strikt und lässt keine Spontanität zu.
- Kontrollversuche wirken destruktiv
- Der Kontrollstil kann zu strikt oder zu unstrukturiert („laissez faire“) sein.
- Das Kontrollverhalten ist gekennzeichnet durch offene oder verdeckte Machtkämpfe.

## Werte und Normen

Die vermittelten Wertevorstellungen und Normen innerhalb einer Familie beeinflussen alle anderen genannten Bereiche.

Niedrige T- Werte < 40, Stärke:

- Übereinstimmung und Kohärenz im familiären Wertesystem
- Die Familienmitglieder können den vorhandenen Spielraum nutzen.

Hohe T- Werte > 60, Probleme

- Mangelnde Übereinstimmung und Kohärenz in den familiären Werte- und Normvorstellungen.
- Der vorhandene Spielraum ist unangemessen.

## 4.3 Variablen

Es wurden soziodemographische Faktoren wie Alter, Geschlecht, Familienstatus, Schulabschluss der Eltern, berufliche Tätigkeit, durchschnittliche Haushaltseinkommen, und Nationalität der Eltern erhoben. Zur Klärung der oben genannten Fragestellungen wurden in den Familienbögen ( FB-A) die Skalen Aufgabenerfüllung (AE), Rollenverhalten (RV), Kommunikation (K), Emotionalität(E), Affektive Beziehung

(AB), Kontrolle (K), Werte und Normen (WN) beleuchtet. Zusätzlich gibt es die beiden Kontrollskalen Soziale Erwünschtheit (SE) und Abwehr (A).

## 4.4 Statistik

Die Auswertung der Daten erfolgte computergestützt mit Hilfe des Programms SSPS für Windows Version 10.0. Die Daten werden als Häufigkeitsverteilungen, Mittelwerte und Standardabweichungen angegeben. Inferenzstatistische Mittelwertsvergleiche wurden mittels multifaktoriellen ANOVA berechnet.

Über die statistische Signifikanz gibt der p-Wert Aussage. Folgende Signifikanzniveaus wurden festgelegt:  $p < 0,05$  = signifikant = (\*),  $p < 0,01$  = hoch signifikant = (\*\*),  $p < 0,001$  = höchst signifikant = (\*\*\*) . Schwache Signifikanz wird ebenfalls überprüft  $p < 0,1$  (s) (Weiß et al 2008).

## Ergebnisse

Im Zeitraum von Januar 2012 bis Juli 2015 wurden am Universitätsklinikum Gießen 17 Patienten (6 Jungen und 11 Mädchen) unter Beachtung der Ein- und Ausschlusskriterien in die *PumpKin*-Studie (9 CSII und 8 MDII) eingeschlossen. Die Daten aller Studienteilnehmer (100%) konnten ausgewertet werden. In der gesamten *PumpKin*-Studie waren es 211 Studienteilnehmer von insgesamt 18 teilnehmenden Zentren. (106 CSII und 105 MDII) mit einer durchschnittlichen Diabetesdauer von 3,5 Jahren und einem Durchschnittsalter von  $11,5 \pm$  Jahren. An der Auswertung des Allgemeinen Familienbogens (FB-A) beteiligten sich insgesamt 63 Studienteilnehmer, davon waren 35 männlich und 28 weiblich.

### 5.1 Soziodemografische Daten

Die soziodemografischen Daten beziehen sich auf die 63 Studienteilnehmer, welche zusätzlich zur *PumpKin*-Studie den FB- A beantworteten. Die Ergebnisse sind in Tabelle 2 zusammengefasst.

Tabelle 2

*Soziodemografische Daten*

	n	n %
<b>Geschlecht (n=63)</b>		
Männlich	35	55.6
Weiblich	28	44.4
<b>Familienform (n= 63)</b>		
Leibliche Eltern	48	76.2
Mutter und Partner	5	7.9
Vater und Partnerin	1	1.6
Mutter	4	6.2
Vater	1	1.6
Großeltern oder andere Verwandte	0	0
Pflegeeltern	1	1.6
Heim	0	0
<b>Schulabschluss Mutter(n=63)</b>		
Ohne Abschluss	1	1.6
Förderschule	0	0
Hauptschulabschluss	11	17.7
Realschulabschluss (Mittlere Reife)	20	32.3
Polytechnische Oberschule	0	0
Fachhochschulreife	11	17.7
Abitur	17	27.4
Anderer Abschluss	3	4.7
<b>Schulabschluss Vater (n=56)</b>		
Ohne Abschluss	3	5.4
Förderschule	0	0
Hauptschulabschluss	10	17.9
Realschulabschluss (Mittlere Reife)	14	25
Polytechnische Oberschule	1	1.8
Fachhochschulreife	7	12.5
Abitur	19	33.9
Anderer Abschluss	2	3.6
<b>Berufstätigkeit Vater (n=57)</b>		
Ja	52	91.2
Nein	5	8.8
<b>Berufstätigkeit Mutter (n=63)</b>		
Ja	53	84.1
Nein	10	15.9
<b>Abgeschlossene Berufsausbildung Mutter (n=57)</b>		
Lehre		
Berufsschule, Handelsschule	25	43.9
Fachschule	4	7
Fachhochschule, Ingenieurschule	7	12.3
Universität, Hochschule	4	7.0
Anderer Ausbildungsabschluss	9	15.8
Kein Abschluss	3	5.3
	5	8.8
<b>Abgeschlossene Berufsausbildung Vater (n=57)</b>		
Lehre		

Berufsschule, Handelsschule	13	22.8
Fachschule	2	3.5
Fachhochschule, Ingenieurschule	17	29.8
Universität, Hochschule	5	8.8
Anderer Ausbildungsabschluss	13	22.8
Kein Abschluss	7	12.3
<b>Monatseinkommen pro Haushalt (n=57)</b>		
< 1250 €	1	1.8
1250 € - <1750 €	6	10.5
1750 € - < 2250 €	6	10.5
2250 € - <3000 €	18	31.6
3000 € - <4000 €	10	17.5
4000 € - <5000 €	8	14.0
5000 € und mehr	8	14.0
<b>Nationalität Mutter (n=60)</b>		
deutsch	54	85.7
griechisch	1	1.6
italienisch	2	3.2
polnisch	1	1.6
türkisch	1	1.6
tschechisch	1	1.6
<b>Nationalität Vater (n= 61)</b>		
deutsch	55	87.3
griechisch	1	1.6
italienisch	1	1.6
kroatisch	1	1.6
türkisch	3	4.8

### 5.1.1 Alter und Geschlecht

An der gesamten *PumpKin*-Studie nahmen 211 Patienten teil (122 männlich, 89 weibliche), 105 Patienten in der Schulungsgruppe (IG) und 106 Patienten in der Wartegruppe (WG). Am Studienstandort in Giessen wurden insgesamt 17 Studienteilnehmer rekrutiert, davon wurden 9 Patienten der Schulungsgruppe und 8 Patienten der Wartegruppe zugeteilt. Die Wartezeit von 6 Monaten zum Beginn von CSII wurde in der WG mit intensiver Betreuung und dem Angebot zusätzlicher Arztkonsultationen überbrückt. Das durchschnittliche Alter der Studienteilnehmer lag zu Studienbeginn im Mittel bei  $11,53 \pm$  Jahren. An den Familienbögen beteiligten sich 63 Studienteilnehmer (35 männlich, 28 weiblich).

### **5.1.2 Familienstatus**

Bei den Studienteilnehmern hat sich gezeigt, dass 48 innerhalb des „klassischen Familienverbunds“ leben, dieses entspricht 76,2%. Lediglich 7,8 % sind alleinerziehend, davon leben 6,2 % bei der Mutter, 1,6 % beim Vater. Insgesamt wachsen 7,9% der Kinder bei der Mutter mit ihrem neuen Partner auf. Väter mit ihren Partnerinnen sind mit 1,6% deutlich seltener bei der Erziehung der Kinder beteiligt.

### **5.1.3 Schulform der Eltern**

Wie in Tabelle 2 ersichtlich, zeigt sich, dass bei den Müttern mit 32,3% der Realschulabschluss überwiegt, gefolgt von 27,4 % mit Abitur und mit je 17,7 % der Hauptschulabschluss und die Fachhochschulreife. Bei den Vätern besitzen 33,9 % das Abitur, 25 % einen Realschulabschluss und 17,9 % den Hauptschulabschluss.

### **5.1.4 Berufstätigkeit**

Bei den Müttern sind 84,1 % berufstätig, 15,9 % sind nicht berufstätig. Die Väter gaben mit 91,2% an berufstätig zu sein, 8,8% waren ohne Arbeit.

### **5.1.5 Haushaltseinkommen**

Das durchschnittliche Haushaltsnettoeinkommen, welches die Haushaltsmitglieder nach Abzug von Steuern und Sozialabgaben zur Verfügung haben, beläuft sich bei 31,6 % der Studienfamilien bei circa 2250 € bis unter 3000 €. 17,5 % haben einen durchschnittlichen Nettobetrag von 3000 € bis unter 4000 € zur Verfügung. Bei einer Familie lag der Wert unter 1250 €, dieses entspricht 1,8%.

### **5.1.6 Nationalität**

Es zeigt sich mit einem Anteil von 85,7 %, dass die Mehrzahl der beteiligten Mütter der deutschen Staatsangehörigkeit angehören. In Tabelle 2 sind die häufig genannten Nationalitäten aufgeführt. Mit je 1,6% sind Mütter griechischer, polnischer, tschechischer und türkischer Abstammung vertreten, 3,2% der Mütter kommen aus Italien. Bei den Vätern sind 87,3 % deutscher Abstammung, 12,7% haben eine andere Staatsangehörigkeit. Davon je 1,6% griechischer, italienischer und jugoslawischer Herkunft. 3,5 % der Väter haben türkischen Wurzeln.

## 5.2 Veränderung des HbA1c Wertes beim Einsatz von CSII

Zur Therapiekontrolle wurde der HbA1c-Wert zu 4 Zeitpunkten jeweils in der Schulungs- und auch in der Wartegruppe erhoben. In der folgenden Abbildung findet sich der Verlauf des mittleren HbA1c-Wertes aller *PumpKin*- Studienteilnehmer (n= 211).

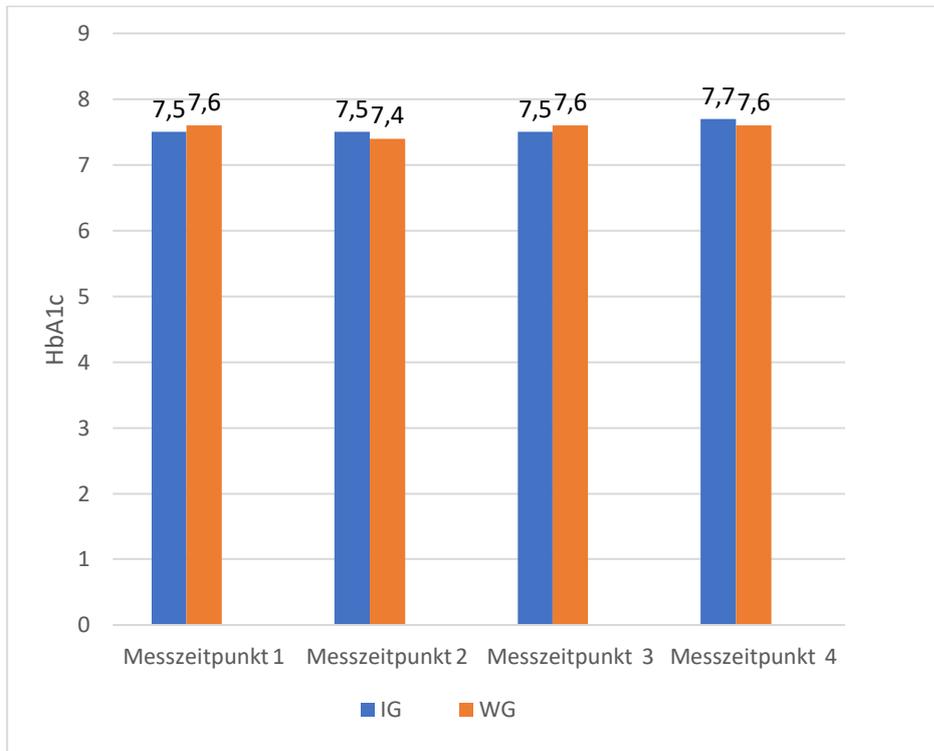


Abbildung 4. Verlauf der Mittelwerte des HbA1c-Werts der Interventionsgruppe (IG) und der Wartegruppe (WG) über 4 Messzeitpunkte.

In der Schulungsgruppe zeigt sich zu den ersten 3 Messzeitpunkten ein relativ konstanter HbA1c-Mittelwert von 7,5 mg/dl. Am Messzeitpunkt 4 ergab sich ein leichter Anstieg des HbA1c von 7,7mg/dl.

Zwischen den Messzeitpunkten 1 und 2 der Wartegruppe zeigt sich ein Abfall des HbA1c auf den Mittelwert 7,4 um dann bei den Messzeitpunkten 3 und 4 konstant bei 7,6 mg/dl zu liegen.

Die HbA1c Werte zeigten sich im Studienverlauf an den unterschiedlichen Messzeitpunkten absolut konstant. Signifikante Unterschiede der Blutzucker-Langzeitwerte konnte weder über den Zeitverlauf, noch im Unterschied der beiden Gruppen nachgewiesen werden.

## 5.3 Ergebnisse zur Familienfunktion

Der allgemeine Familienbogen (FB-A) umfasst die 9 Skalen Aufgabenerfüllung (AE), Rollenverhalten (RV), Kommunikation (K), Emotionalität (E), Affektive Beziehung (AB), Kontrolle (K), Werte und Normen (WN). Zusätzlich gibt es die beiden Kontrollskalen Soziale Erwünschtheit (SE) und Abwehr (A). Im FB-A korrelieren am höchsten die Skalen Aufgabenerfüllung, Emotionalität, Kommunikation und affektive Beziehung.

Zur Interpretation der ermittelten Werte siehe auch Abschnitt 4.3.1.

Die verschiedenen Skalen der Familienbögen weisen auf die Funktionalität einer Familie hin. Die jeweiligen Stärken und Schwächen werden ermittelt.

Niedrige T-Werte (<40) weisen auf Stärke,

hohe T-Werte (>60) deuten auf Probleme innerhalb eines Familienbunds hin.

Es erfolgte die Transformation der Rohwerte in T normierte Werte laut dem Manual von Cierpka und Frevert (Cierpka 1994). Die jeweiligen Mittelwerte wurden zur Ermittlung des T-Wertes auf- bzw. abgerundet. Insgesamt gilt bei der Interpretation auf eine genaue Analyse der einzelnen Antworten zu achten. Die ermittelten Werte sind zudem vom situativen Kontext und vom Zeitpunkt der Erhebung abhängig.

### 5.3.1 Vergleich Familienfunktionalität Studiengruppe versus gesunde Vergleichsgruppe

Zu Beginn vergleichen wir die Familienfunktionen unserer Studiengruppe gegen eine gesunde Vergleichsgruppe. Die Mittelwerte der Eichstichprobe wurden sowohl gegen die gesamte Studiengruppe, als auch gegen die einzelnen Gruppen (IG und WG) getestet. In der Tabelle 3 ist ersichtlich, dass in allen Bereichen der Familienfunktion deutliche Abweichungen existieren. Sehr eindrücklich ist, dass alle ermittelten Werte stark statistisch signifikant sind.

Diese enormen Abweichungen zu der Normgruppe unterstreichen die enorme elterliche Belastung mit einem Diabeteskranken Kind. Alle Bereiche der Familienfunktion sind hiervon betroffen. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Familien mit chronisch erkranktem Kind im Vergleich zur Normpopulation vermehrten alltäglichen

Stressbelastungen ausgesetzt sind. Diese spezielle Situation stellt hohe Anforderungen an Eltern und Patienten und führt zur Dysfunktion im Familienverbund.

Tabelle 3

*Familienfunktion Studiengruppe versus gesunde Vergleichsgruppe*

Skala	Mittelwerte Eichstich- probe	Mittelwerte Pumpkin alle Gruppen	Mittelwerte Pumpkin Interventionsgruppe	Mittelwerte Pumpkin Wartegruppe
Aufgabenerfüllung	4.11	6.95 ***	6.88***	7.03***
Rollenverhalten	5.61	8.5***	8.2***	8.84***
Kommunikation	3.74	7.48***	7.24***	7.76***
Emotionalität	3.87	6.7***	6.53***	6.88***
Affektive Beziehung	3.03	6.5***	6.44***	6.56***
Kontrolle	4.75	7.55***	7.75***	7.33***
Werte und Normen	3.44	6.73***	6.28***	7.24***
Soziale Erwünschtheit	10.31	16.43***	17.1***	15.68***
Abwehr	7.55	14.64***	15.28***	13.92***
Summenscore	28.54	42.96***	41.85***	48.22***
Stichprobengröße	52	66	35	31

*Anmerkung.* \*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$ ,  $T > 2,0$

### 5.3.2 Aufgabenerfüllung

Die Mittelwerte in der Erstbefragung beim Thema Aufgabenerfüllung liegen in der Interventionsgruppe (IG) bei 6.88 (n=34). In der Wartegruppe liegen die Mittelwerte bei der Erstbefragung bei 7.03 (n=29), in der Nachbefragung bei 6,76 (n=29). Es zeigen sich keine signifikanten Mittelwertsunterschiede. Jedoch kann man festhalten, dass es in der Wartegruppe im Verlauf der Studie zu diskret verbesserten Mittelwerten kommt.

Es zeigt sich, in der IG vom Zeitraum der EB zur NB ungünstigere Werte zu finden sind, während in der WG in der Nachbefragung etwas weniger Probleme mit dem Thema Aufgabenerfüllung gibt. Des Weiteren bedeutet dies, dass in der NB eine leicht erhöhte Flexibilität und Anpassungsfähigkeit vorliegen. Selbst in Stresssituationen (z.B. im Rahmen einer Hypoglykämie) werden funktionelle Muster der Aufgabenerfüllung beibehalten und löst somit keine direkte Krisensituation aus. Eine signifikante Verbesserung lässt sich nicht festhalten, jedoch zeigte sich eine leichte Verbesserung in der WG.

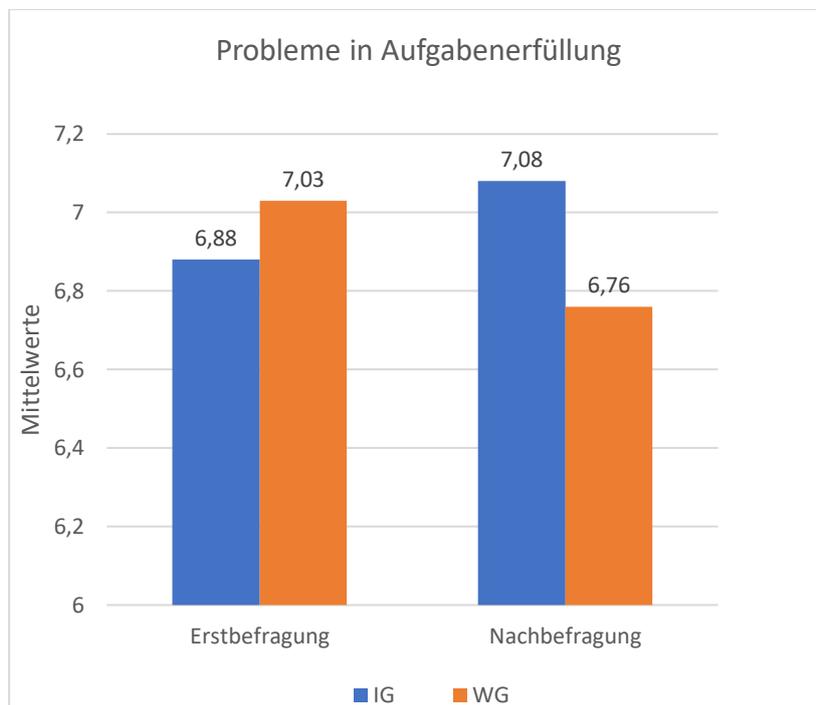


Abbildung 5. Mittelwerte zur Skala Aufgabenerfüllung der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG , n EB/NB = 34) und Wartegruppe (WG , n EB/ NB =29).

### 5.3.3 Rollenverhalten

In der Skala Rollenverhalten zeigen sich die Mittelwerte in der Erstbefragung der IG bei 8.2 (n=33) In der WG 8.84 (n=29) In der Nachbefragung sind in der IG Mittelwerte von 7.52 (n=33) zu finden, in der WG von 7.53 (n=29). Die T Werte zeigen verbesserte Werte für die WG in der Nachbefragung (T =58), hier lagen die T Werte in der Erstbefragung noch bei T = 62. Somit kann man festhalten, dass in der WG eine Verbesserung im Studienverlauf stattgefunden hat. In der IG zeigen sie die T Werte konstant bei T = 58.

Somit kann man für den Bereich Rollenverteilung in der IG weder eine besondere Schwäche, noch eine besondere Stärke in der Familie festhalten. Die Werte liegen im Normbereich. In der WG kam es von dem Problembereich (T Werte > 60) zum Normalbereich.

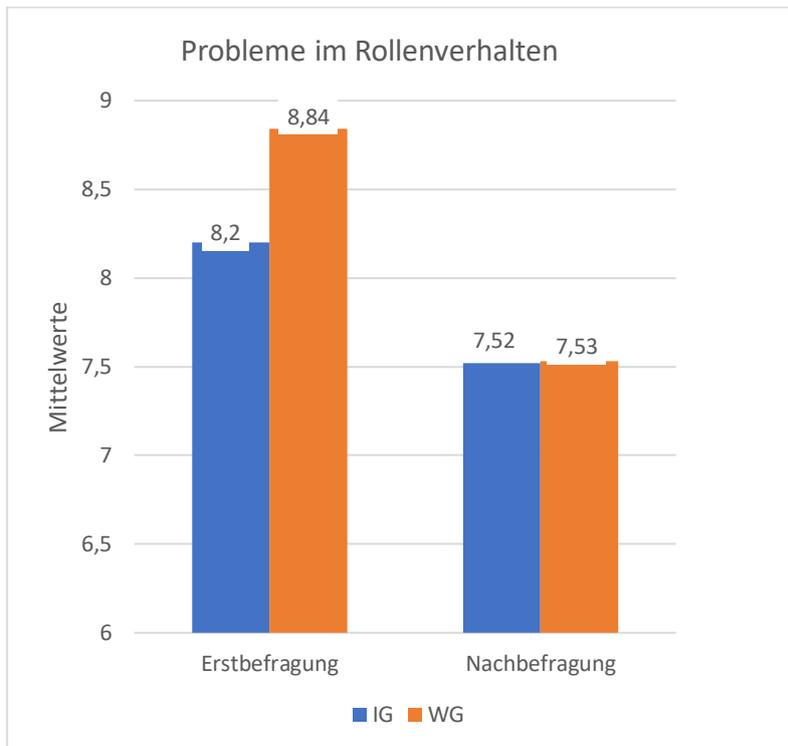


Abbildung 6. Mittelwerte zum Item Rollenverhalten der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG, n EB/ NB = 33) und Wartegruppe (WG, n EB/NB = 29).

### 5.3.4 Kommunikation

Beim Thema Kommunikation zeigten sich in der IG der Erstbefragung Mittelwerte von 7.24 (n= 34), in der WG-Mittelwerte von 7.76 (n=30). In der Nachbefragung liegen die Mittelwerte der IG bei 6.82 (n= 34) und in der WG bei 7.33 (n=32). Hier ist kein signifikanter Wandel zu verzeichnen ( $p > 0.05$ ). Insgesamt kann man aber beobachten, dass in der IG und auch WG im Verlauf der Studie sich die Mittelwerte verbessern. Die Fähigkeit zum Informationsaustausch ist demnach leicht gestiegen und die Verständigung innerhalb der Familie ist offener. Eine signifikante Verbesserung im Studienverlauf ist nicht zu verzeichnen.

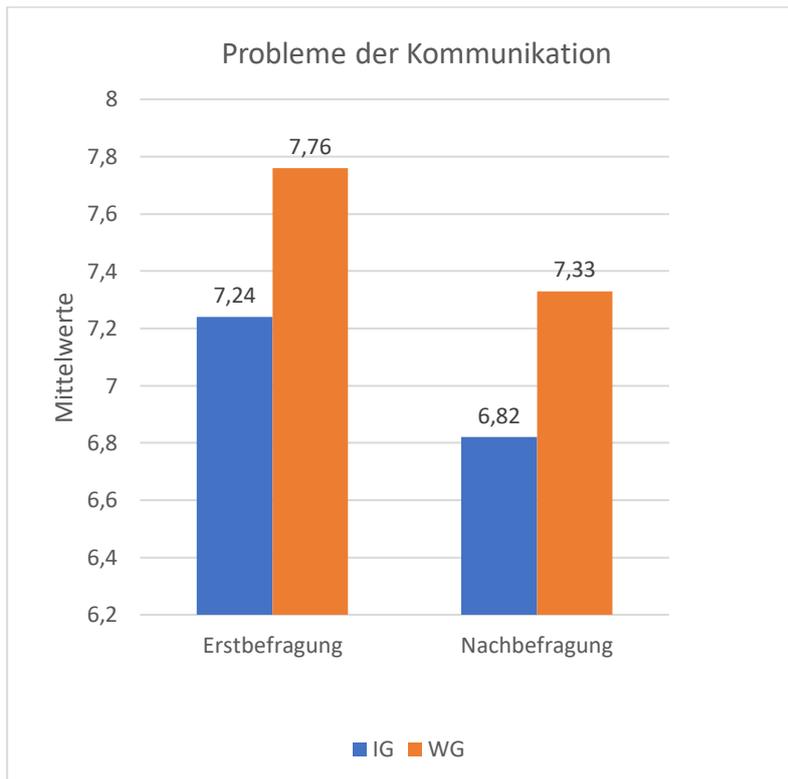


Abbildung 7. Mittelwerte zur Skala Kommunikation der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG, n EB/ NB= 34) und Wartegruppe (WG, n EB= 30; n NB= 32).

### 5.3.5 Emotionalität

Emotionalität beinhaltet den adäquaten Ausdruck von Gefühlen bezogen auf die jeweilige Situation. Wie in *Abbildung 8* zu sehen, zeigen sich in der EB in der IG die Mittelwerte bei 6.53 (n=34) in der WG-Mittelwerte von 6.88 (n= 29), In der Nachbefragung liegen die Werte der IG bei 6.94 (n=33), in der WG bei 6.53 (n=29). Eine Veränderung über die Zeit findet statt. Während in der IG sich eine Verschlechterung der Mittelwerte zeigt, findet in der WG eine signifikante Verbesserung ( $p < 0.05$ ) von EB zu NB statt. Diese Signifikanz zeigt, dass in der WG die Dysbalancen im Familienverbund abnehmen. Allerdings liegen die T Werte in beiden Gruppen (IG und WG) über 60 und deuten somit auf familiäre Schwäche hin.

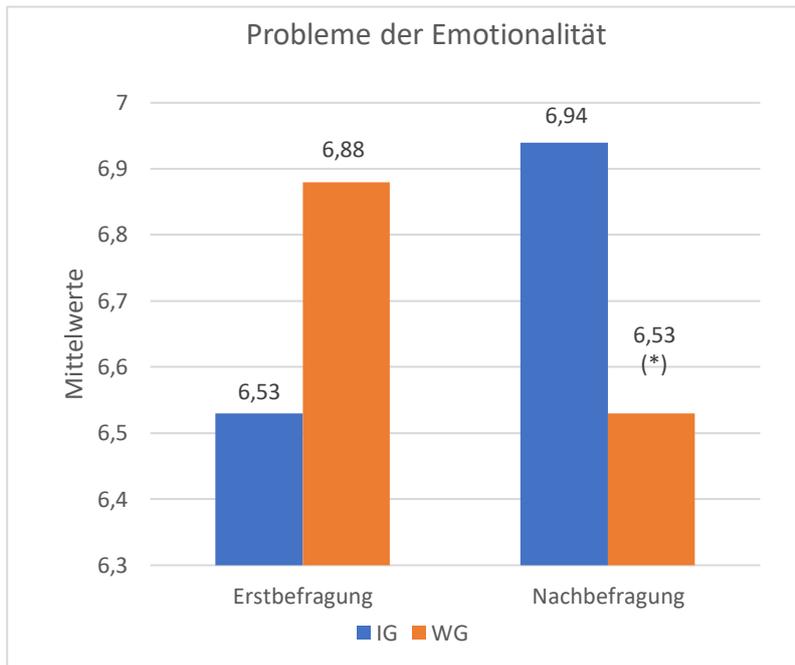


Abbildung 8. Mittelwerte zur Skala Emotionalität der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG, n EB= 34, n NB= 33) und Wartegruppe (WG, n EB/ NB = 29) (\* =  $p < 0.05$ ).

### 5.3.6 Affektive Beziehungsaufnahme

Die affektive Beziehungsaufnahme beinhaltet die gegenseitige Fürsorge und Empathie der Familienmitglieder. Die Mittelwerte der IG in der Erstbefragung liegen bei 6.44 (n=32), bei den Teilnehmern der WG 6.24 (n=28). In der Nachbefragung liegen die Mittelwerte der IG bei 7.52 (n=33), die der WG bei 6.09 (n=32). In der NB der WG zeigt sich eine Verbesserung der Mittelwerte, dieses ist schwach signifikant (s;  $p=0.07$ ). Bei Betrachtung der T Werte zeigt sich, dass in der IG sich zunehmende Defizite über die Zeit zeigen ( von T Werten 63 zu 72), in der NB zeigt sich hier eine deutliche Verbesserung ( T Werte von 72 zu 62),Die T Werte verbleiben jedoch im Problembereich bei über 60, welches insgesamt auf eine Schwäche im Familiensystem deutet.

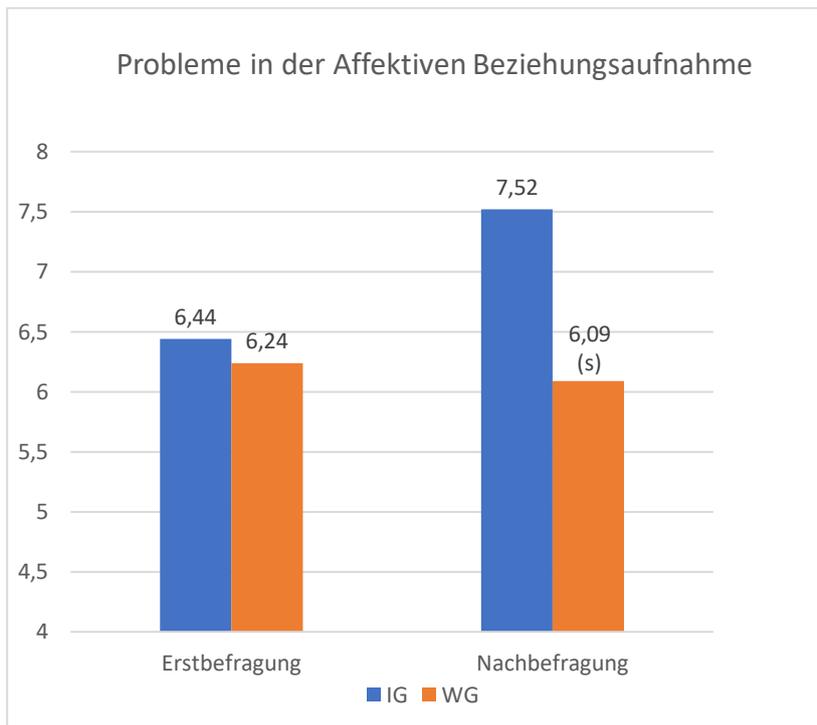


Abbildung 9. Mittelwerte zur Skala Affektive Beziehungsaufnahme der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG, n EB/ NB = 32) und Wartegruppe (WG, n EB/NB = 28).

### 5.3.7 Kontrolle

In der Erstbefragung zeigt sich in der IG ein Mittelwert von 7,75 (n=33), in der WG liegt dieser bei 7,31 (n=29). In der Nachbefragung liegen die Mittelwerte der IG bei 7,14 (n=34) und in der WG bei 7,48 (n=33). In der IG zeigt sich eine leichte Verbesserung der Mittelwerte, während in der WG eine Verschlechterung des Wertes zu verzeichnen ist. Bessere Werte sprechen für ein vorhersehbares Kontrollverhalten der Eltern, welches in gewissen Rahmenbedingungen Platz für Spontaneität bietet. Zudem wird diese Kontrolle als konstruktiv, lehrreich und entwicklungsfördernd wahrgenommen. Es scheint jedoch, dass in der WG diese Art Kontrolle eher destruktiv wirkt.

In beiden Gruppen zeigt sich zu den beiden Befragungszeitpunkten keine signifikante Verbesserung ( $p > 0.05$ ).

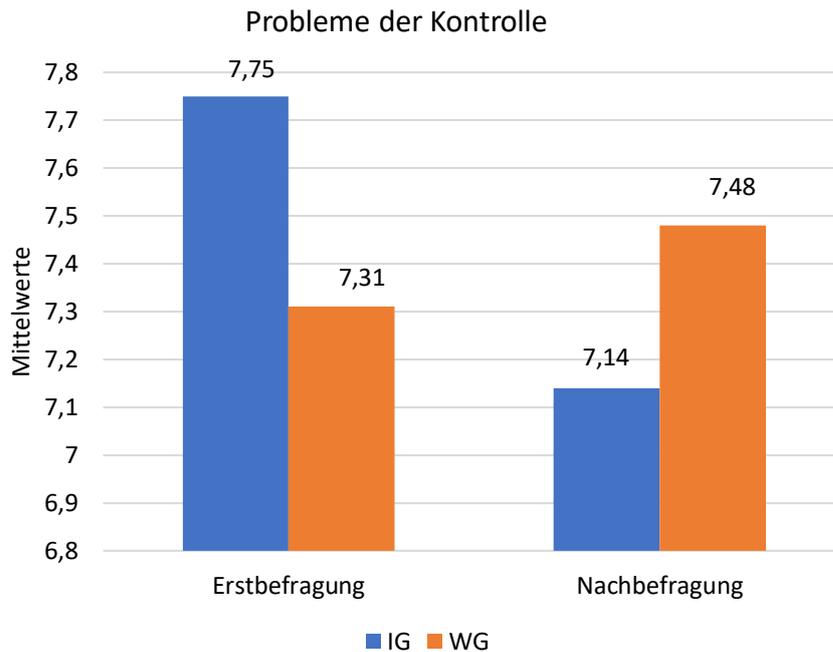


Abbildung 10. Mittelwerte zur Skala Kontrolle der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG, n EB= 33, n NB = 34) und Wartegruppe (WG, n EB = 29, n NB = 33).

### 5.3.8 Werte und Normen

In der Skala Werte und Normen zeigt sich während der Erstbefragung bei der IG ein Wert von 6,28 (n=34), in der WG ein Mittelwert von 7,24 (n=29). In der Nachbefragung liegen die Mittelwerte der IG bei 6,54 (n=33), in der WG bei 6,57 (n=33). Während es in der IG zu einer leichten Verschlechterung der Mittelwerte kommt, zeigt die WG eine Verbesserung derselben. Auffällig ist, dass zu Therapiebeginn in der IG die T Werte gerade im problematischen Bereich liegen (T = 60), dann jedoch im Nachbefragungszeitraum sich bei T = 65 einpendeln. In der WG sind die T Werte „konstant“ bei 65. Die Übereinstimmung im familiären Wertesystem hat sich nicht signifikant geändert.

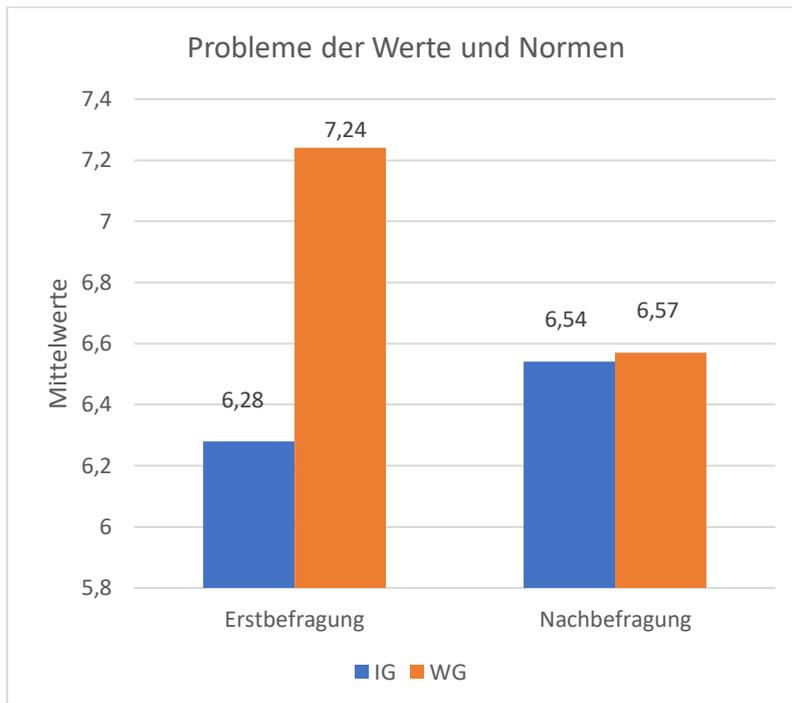


Abbildung 11. Mittelwerte zur Skala Werte und Normen der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG, n EB= 34, n NB = 33) und Wartegruppe (WG, n EB= 29, n NB = 33).

### 5.3.9 Soziale Erwünschtheit

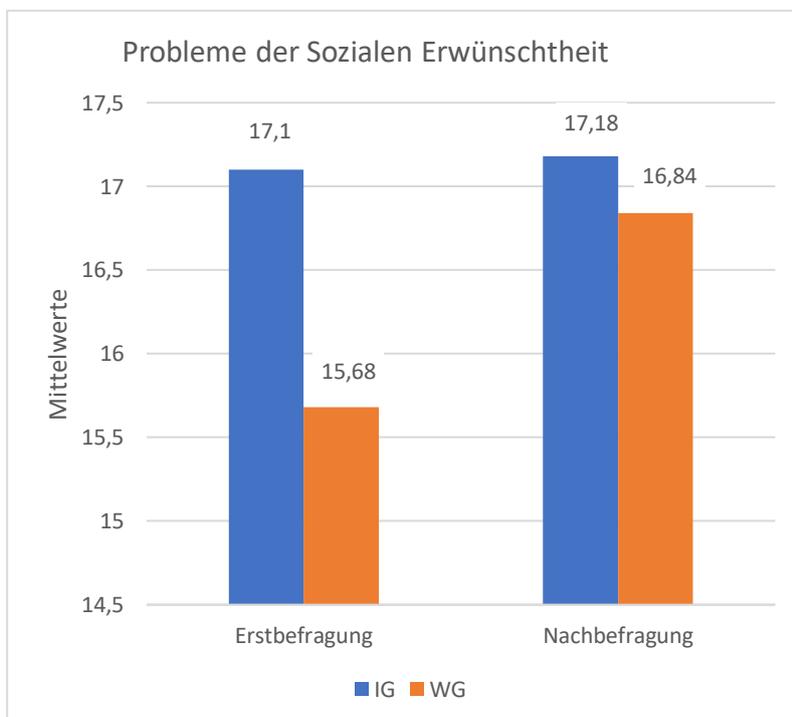


Abbildung 12. Mittelwerte zur Kontrollskala Soziale Erwünschtheit der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG, n EB = 33, n NB = 32) und Wartegruppe (WG, n EB = 29, n NB = 33).

### 5.3.10 Abwehr

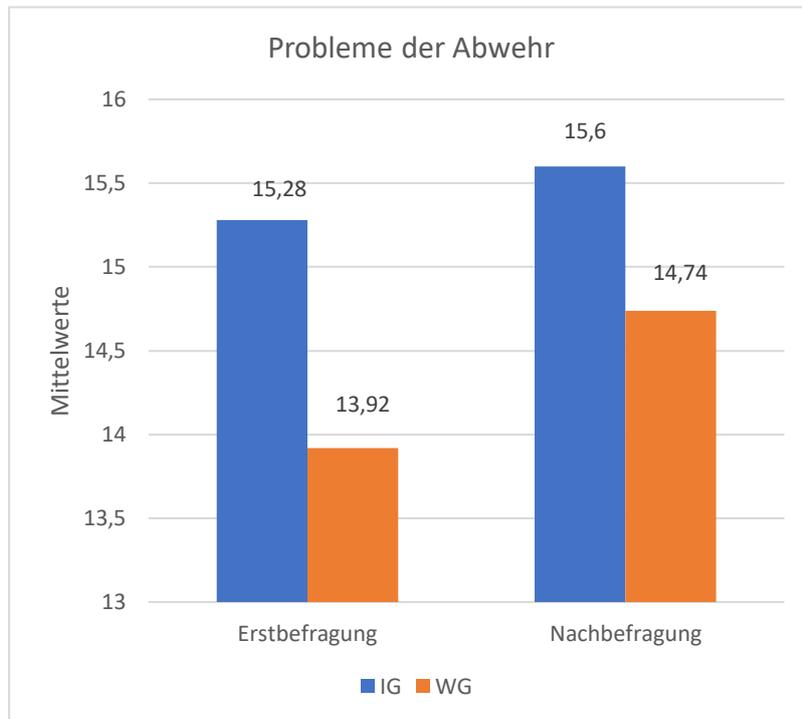


Abbildung 13. Mittelwerte zur Kontrollskala Abwehr der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG, n EB = 32, n NB = 31) und Wartegruppe (WG, n EB = 27, n NB = 33).

## 5.4 Gesamtübersicht Ergebnisse Familienbögen

Es folgt die Gesamtübersicht der Ergebnisse der Familienbögen in graphischer und tabellarischer Form.

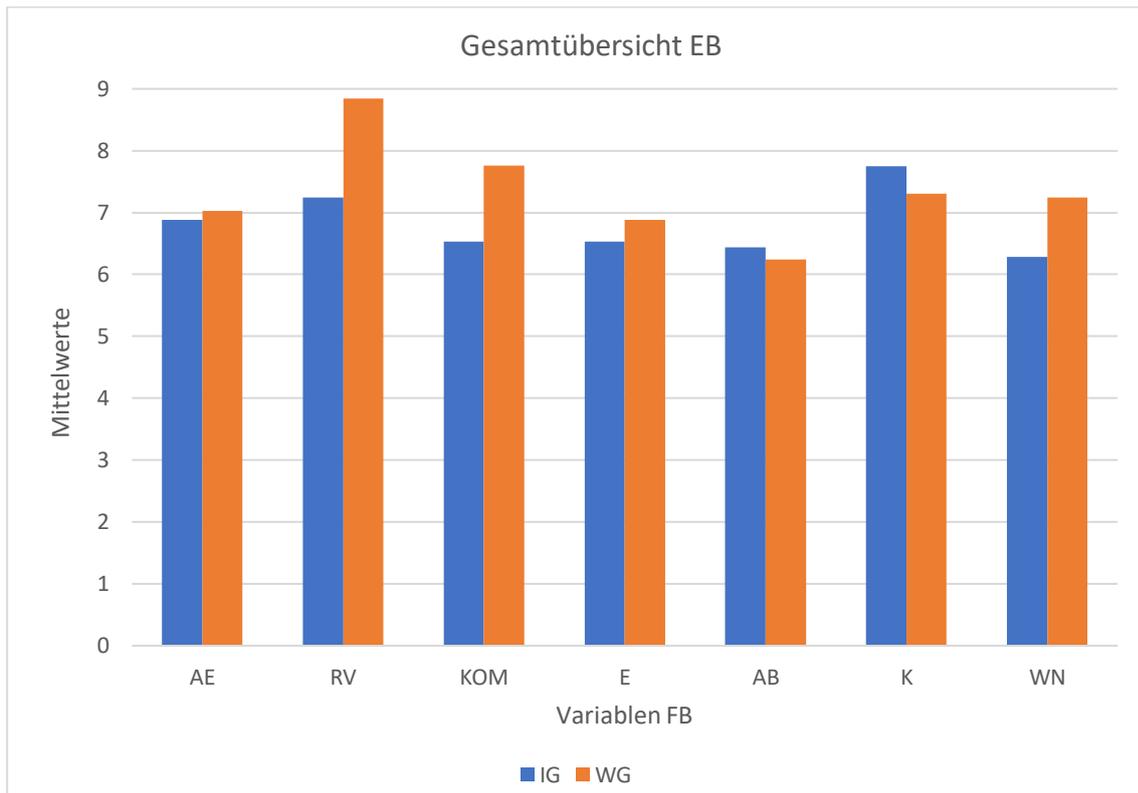
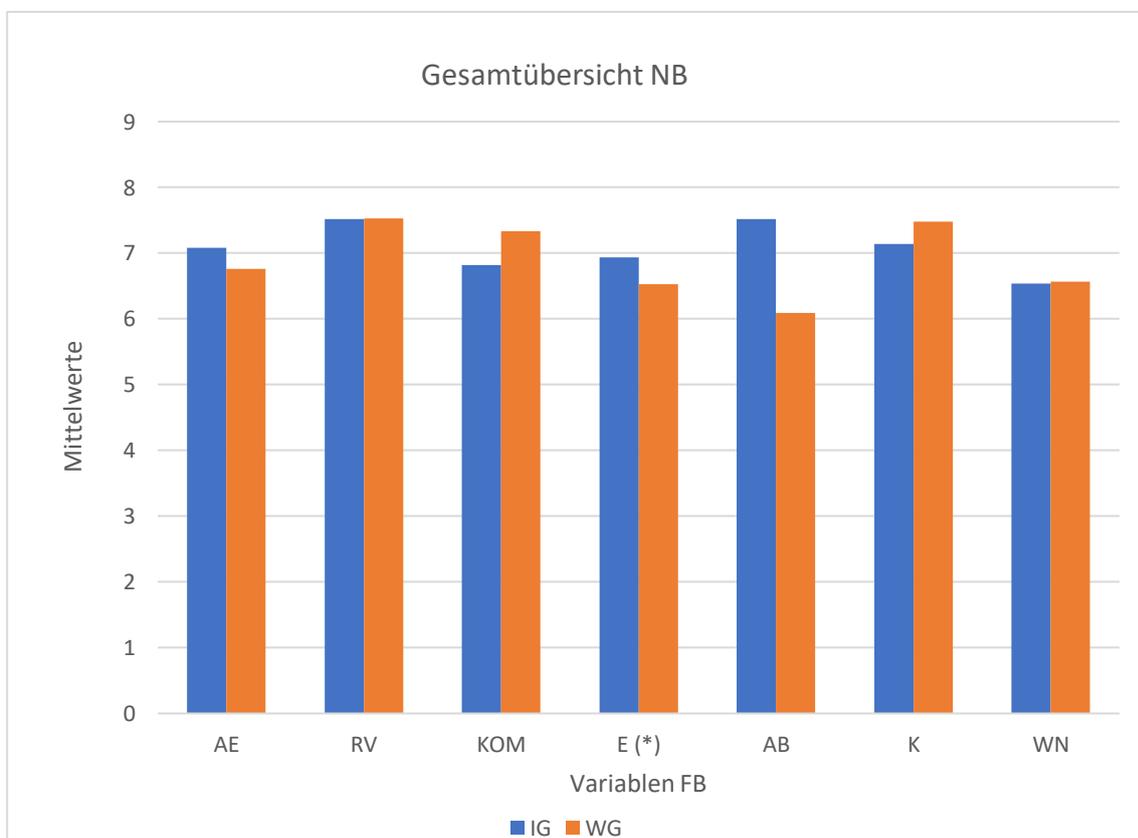


Abbildung 14. Graphische Darstellung der Ergebnisse Familienbögen der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) bei der Erstbefragung (EB), Basis n 29-34.



*Abbildung 15.* Graphische Darstellung der Ergebnisse Familienbögen der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) bei der Nachbefragung (NB), Basis n = 29-34.

*Anmerkung.* Basis n= 29-34, Signifikanzgrenzen  $^T p < 0,1$ ;  $*p < 0,05$ ;  $**p < 0,01$ ; M = Mittelwert, IG = Interventionsgruppe, WG = Wartegruppe, SD = Standardabweichung, Variable FB= Familienbogen, AE = Aufgabenerfüllung, RV= Rollenverhalten, KOM = Kommunikation, E= Emotionalität, AB= Affektive Beziehung, K= Kontrolle, WN= Werte und Normen.

In der Skala Emotionalität kommt es zu einer signifikanten Veränderung durch die Umstellung von MDI auf CSII im Zeitraum der Erstbefragung zur Nachbefragung ( $p < 0,05$ ).

In der Skala affektive Beziehung ist eine schwache Signifikanz ( $p < 0,1$ ) zu verzeichnen. Im Bereich Aufgabenerfüllung zeigt sich in beiden Gruppen keine signifikante Veränderung ( $p > 0,05$ ). Im Studienverlauf kann man sehen, dass in der WG in der Nachbefragung etwas weniger Probleme mit diesem Thema gibt. Zu interpretieren ist dies als erhöhte Flexibilität und Anpassungsfähigkeit. Selbst in Stresssituationen (z.B. im Rahmen einer Hypoglykämie) werden funktionelle Muster der Aufgabenerfüllung beibehalten und löst somit keine Krisensituation aus.

In der Skala Rollenverhalten wurden in der Erstbefragung und auch in der Nachbefragung verbesserte Mittelwerte verzeichnet. Dem Manual von Cierpka und Frevert entnommen (Cierpka 1994), bedeutet dies, dass nach Zuweisung die Übernahme von wiederholten Verhaltensmustern geübter ist. Es ist anzunehmen, dass bezogen auf unsere Studie, der Umgang und das Handling mit der Insulinpumpe sicherer wird.

Beim Thema Kommunikation ist zu beobachten, dass in der IG und auch WG im Verlauf der Studie sich die Mittelwerte verbessern. Die Fähigkeit zum Informationsaustausch ist demnach leicht gestiegen und die Verständigung innerhalb der Familie ist offen.

Bei der Skala Emotionalität konnte innerhalb der WG eine signifikante Veränderung dargestellt werden ( $p < 0,05$ ). Während in der IG sich die Mittelwerte leicht verschlechtern, zeigt die WG eine positive Veränderung über die Zeit. Die Nullhypothese ist somit zu verwerfen. Nach Umstellung auf CSII kommt es in der WG zur Zunahme von Empathie sowie eine Intensivierung der Gefühle füreinander. Diese Gefühlsintensivierung bedingt ihrerseits die Zunahme familiärer Ressourcen. Allerdings ist zu vermerken, dass die T Werte in beiden Gruppen insgesamt im problematischen Bereich liegen (in der IG T =66 EB/T= 65 NB, in der WG EB + NB T= 66).

Im Bereich affektive Beziehung zeigen sich in der IG zunehmende Mittelwerte, in der WG lassen sich verbesserte Werte festhalten. Hier ist eine schwache Signifikanz zu verzeichnen ( $p < 0,1$ ). Durch die Umstellung auf CSII ist anzunehmen, dass sich die Beziehungen festigen und die einzelnen Familienmitglieder ein höheres Maß an Empathie und Autonomie aufbringen.

In der Skala Kontrolle kommt es bei der IG im Studienverlauf zu einer Verbesserung des Mittelwertes, während in der WG eine Verschlechterung des Wertes zu verzeichnen ist. Bessere Werte sprechen für ein eher vorhersehbares Kontrollverhalten der Eltern, welches in gewissen Rahmenbedingungen Platz für Spontanität bietet. Zudem wird diese Kontrolle als konstruktiv, lehrreich und entwicklungsfördernd wahrgenommen. Es scheint jedoch, dass in der WG diese Art Kontrolle eher destruktiv wirkt.

Im Bereich Werte und Normen ist keine signifikante Verbesserung zu beobachten ( $p > 0,05$ ). Die Mittelwerte der IG zeigen eine minimale Verschlechterung, die Mittelwerte der WG verbessern sich im Studienverlauf. Lediglich in der IG bleibt zu überlegen, ob diese leichte Verschlechterung die Kohärenz im familiären Wertesystem auf lange Sicht beeinflusst. Wir konnten hier keine Signifikanz verzeichnen.

Die Skalen Soziale Erwünschtheit und Abwehr sind Kontrollskalen und werden nicht näher betrachtet.

Tabelle 4

*Gesamtübersicht Ergebnisse Familienbögen der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) bei der Erstbefragung (EB) und Nachbefragung (NB).*

Skalen		IG		WG		p	
		EB	NB	EB	NB	EB	NB
						t <sub>1</sub>	t <sub>2</sub>
						df <sub>1</sub>	df <sub>2</sub>
AE	M	6.88	7.08	7.03	6.76	0.57	0.11
	T	64	64	64	64	0.30	-1.07
	n	34	34	29	29	61	66
	SD	2.10	1.23	1.82	1.01		
RV	M	8.20	7.52	8.84	7.53	0.31	0.37
	T	58	58	62	58	1.31	0.004
	n	33	33	29	29	60	64
	SD	1.92	1.79	2.13	1.58		
KOM	M	7.24	6.82	7.76	7.33	0.32	0.32
	T	67	67	71	67	1.52	0.77
	n	34	34	30	32	62	65
	SD	1.28	2.82	1.50	2.56		
E	M	6.53	6.94	6.88	6.53	0.29	0.04
	T	66	65	66	66		(*)
	n	34	33	29	29	0.71	-0.78
	SD	1.22	2.38	2.24	1.79	61	64
AB	M	6.44	7.52	6.24	6.09	0.20	0.07
	T	63	72	67	72		( <sup>T</sup> )
	n	32	33	28	32	0.33	-0.30
	SD	1.31	2.17	1.77	1.65	58	63
K	M	7.75	7.14	7.31	7.48	0.44	0.73
	T	66	62	62	62	-1.13	0.65
	n	33	34	29	33	60	65
	SD	1.67	2.09	1.39	2.15		
WN	M	6.28	6.54	7.24	6.57	0.27	0.43
	T	60	65	65	65	2.02	0.06
	N	34	33	29	33	61	64
	SD	1.69	1.73	2.26	1.92		

SE	M	17.10	17.18	15.68	16.84	0.73	0.22
	T	61	71	66	71	-2.62	-0.37
	n	33	32	29	33	58	63
	SD	2.42	3.90	2.15	3.31		
A	M	15.28	15.60	13.9	14.74	0.29	0.20
	T	74	77	71	74	-2.03	-1.08
	n	32	31	27	33	57	62
	SD	2.59	2.91	3.16	3.47		

*Anmerkung.* Skalen AE = Aufgabenerfüllung, RV= Rollenverhalten, KOM = Kommunikation, E= Emotionalität, AB= Affektive Beziehung, K= Kontrolle, WN= Werte und Normen, SE= Soziale Erwünschtheit, A= Abwehr

Basis n =29-34 Signifikanzgrenzen bezogen auf den Vergleich der Gruppen, EB = Vergleich der Erstbefragung, NB = Vergleich der Nachbefragung  $t_1$   $p < 0,1$ ;  $*p < 0,05$ ;  $**p < 0,01$ , Prüfstatistik  $t$  :  $t_1$  = Vergleich EB,  $t_2$  = Vergleich NB,  $df_{1/2}$  = Freiheitsgrade , M= Mittelwert, IG = Interventionsgruppe, WG = Wartegruppe ,T = T Wert bezogen auf die Eichstichprobe, SD = Standardabweichung.

## 5.5 2- Wege-Varianzanalyse mit Meßwiederholung

Die Verteilung der Mittelwerte wird in zwei Dimensionen untersucht. Zum einen soll geprüft werden, ob im Verlauf der Intervention eine signifikante Veränderung der Familienfunktionen nachweisbar ist. Unterteilt in zwei Zeitabschnitte (vor der Untersuchung und am Ende der Untersuchung) wird untersucht ob die jeweilige Gruppe signifikant mehr Informationen enthält, als der Mittelwert aller Untersuchungszeitpunkte (F- Test). Zum anderen soll geprüft werden, ob die Gruppierung der Messdaten in Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) signifikant mehr Informationen enthält, als der Mittelwert aller Untersuchungszeitpunkte. Weiterhin wird untersucht, ob die Interaktion zwischen beiden Gruppen zusätzlich mehr Informationen enthält, als der Mittelwert aller Untersuchungszeitpunkte. Dieser Interaktionseffekt beschreibt, ob sich die IG signifikant von der WG unterscheidet.

### 5.5.1 Ergebnisse

Die psychosozialen Variablen zeigen signifikante Unterschiede in der 2- Wege-Varianzanalyse mit Messwiederholung.

Die Variable Aufgabenerfüllung zeigte keine statistisch signifikanten Unterschiede bezogen auf den Zeitverlauf,  $F(0,1, 89,5) = 0.68$ ,  $p = 0.79$ . Auch die Gruppenzugehörigkeit zeigte keine Signifikanzen,  $F(3,6, 89,5) = 2.3$ ,  $p = 0.13$

Insbesondere die Variable Rollenverhalten zeigt stark signifikante Unterschiede im Zeitverlauf  $F(25,5,164,2) = 8.4$ ,  $p < 0.01$ . Auch signifikant sind die gruppenbezogenen Werte  $F(12,6, 164,2) = 3.9$ ,  $p < 0.1$ .

Im Bereich der Kommunikation ließen sich keine signifikanten Unterschiede feststellen. Zeitverlauf  $F(2,1, 259,5) = 0.44$ ,  $p = 0.50$ , Gruppe  $F(0,1, 259,5) = 0.40$ ,  $p = 0.84$ .

In der Variablen Emotionalität zeigen sich ebenfalls signifikante Unterschiede bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit  $F(14,9, 136,7) = 5.9$ ,  $p < 0.05$ . Über den Zeitverlauf werden keine Signifikanzen festgestellt  $F(0,5, 136,7) = 0.20$ ,  $p = 0.65$ .

Die Kontrollvariable Soziale Erwünschtheit zeigt keinerlei Signifikanzen weder im Zeitverlauf  $F(8,9, 385,1) = 1.16$ ,  $p = 0.28$ , noch im Bereich der Gruppenzugehörigkeit  $F(16,3,385,1) = 2.12$ ,  $p = 0.15$ .

Bei der Variablen Affektive Beziehung zeigt sich ein signifikanter Unterschied bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit  $F(7,5, 101,2) = 3.74$ ,  $p < 0.1$ , nicht jedoch im Zeitverlauf  $F(2,1, 101,2) = 1.08$ ,  $p = 0.30$ .

Die Variable Kontrolle zeigt keine signifikanten Interaktionseffekt, weder im Zeitverlauf  $F(4,6, 100,4) = 2.48$ ,  $p = 0.12$  noch durch Gruppenzugehörigkeit  $F(2,3, 100,4) = 1.27$ ,  $p = 0.26$ .

Werte und Normen zeigen signifikante Interaktionseffekte bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit  $F(13,9, 110,4) = 6.81$ ,  $p > 0.05$ . Es lassen sich keine Signifikanzen im Zeitverlauf aufzeigen  $F(4,6, 110,4) = 2.26$ ,  $p = 0.13$ .

Bei der Kontrollvariable Abwehr lassen sich keine signifikanten Unterschiede feststellen, Gruppenzugehörigkeit  $F(5,7, 304,2) = 0.91$ ,  $p = 0.34$ , Zeitverlauf  $F(0,9, 304,2) = 0.15$ ,  $p = 0.69$ .

Tabelle 5

*Varianzanalyse mehrfaktoriell mit Interaktion zwischen Gruppe und Zeit, zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung*

Variable	Deskriptive Statistik EB		Deskriptive Statistik NB		Test Innersubjektivitäts-effekte		Test Innersubjektivitäts-kontraste		Interpretation
	M IG (SD) n	M WG (SD) n	M IG (SD) n	M WG (SD) n	F Zeit	F Zeit* Gruppe	F Zeit	F Zeit * Gruppe	
AE	7.03 (1.87) 27	6.59 (1.83) 31	6.74 (1.31) 27	7.00 (1.03) 31	0.68 (n.s.)	2.31 (n.s.)	0.68 (n.s.)	2.31 (n.s.)	Keine signifikanten Interaktions-effekte, weder im Zeitverlauf noch durch Gruppenzugehörigkeit
RV	9.03 (1.94) 26	7.96 (1.77) 30	7.42 (1.70) 26	7.66 (1.76) 30	8.4 (**)	3.96 ( <sup>†</sup> )	8.4 (**)	3.96 ( <sup>†</sup> )	Signifikante Unterschiede der Variablen Rollenverhalten, sowohl über den Zeitverlauf, als auch bezogen auf die Gruppe
KOM	7.73 (1.48) 26	7.06 (1.18) 31	7.53 (2.61) 26	6.70 (2.79) 31	0.44 (n.s.)	0.40 (n.s.)	0.44 (n.s.)	0.40 (n.s.)	Keine signifikanten Interaktions-effekte, weder im Zeitverlauf noch durch Gruppenzugehörigkeit
E	7.08 (2.32) 25	6.29 (1.67) 31	6.48 (1.87) 25	7.16 (2.36) 31	0.2 (n.s.)	5.91 (*)	0.2 (n.s.)	5.91 (*)	Signifikanter Unterschied der Variablen Emotionalität bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit, keinen signifikanten Unterschied bezogen auf den Zeitverlauf
AB	6.70 (1.85) 24	6.10 (0.83) 28	5.87 (1.59) 24	6.35 (2.21) 28	1.08 (n.s.)	3.74 ( <sup>†</sup> )	1.08 (n.s.)	3.74 ( <sup>†</sup> )	Signifikanter Unterschied der Variablen Affektive Beziehung bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit, keinen signifikanten Unterschied bezogen auf den Zeitverlauf
K	7.42 (1.41) 26	7.70 (1.70) 30	7.30 (2.27) 26	7.00 (1.96) 30	2.48 (n.s.)	1.27 (n.s.)	2.48 (n.s.)	1.27 (n.s.)	Keine signifikanten Interaktions-effekte, weder im Zeitverlauf noch durch

									Gruppenzugehörigkeit
--	--	--	--	--	--	--	--	--	----------------------

Tabelle 5 Fortsetzung

*Varianzanalyse mehrfaktoriell mit Interaktion zwischen Gruppe und Zeit, zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung*

WN	7.42 (2.35) 26	6.26 (1.59) 30	6.30 (1.84) 26	6.56 (1.69) 30	2.26 (n.s.)	6.81 (*)	2.26 (n.s.)	6.81 (*)	Signifikanter Unterschied der Variablen Werte und Normen bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit, keinen signifikanten Unterschied bezogen auf den Zeitverlauf
SE	15.34 (2.20) 23	17.17 (2.22) 29	16.73 (3.64) 23	16.86 (3.85) 29	1.16 (n.s.)	2.12 (n.s.)	1.16 (n.s.)	2.12 (n.s.)	Keine signifikanten Interaktions-effekte, weder im Zeitverlauf noch durch Gruppenzugehörigkeit
A  n =	13.72 (2.94) 22	15.64 (2.45) 28	14.40 (3.69) 22	15.35 (2.90) 28	1.15 (n.s.)	0.91 (n.s.)	1.15 (n.s.)	0.91 (n.s.)	Keine signifikanten Interaktions-effekte, weder im Zeitverlauf noch durch Gruppenzugehörigkeit
Summen - Skala FB	9.03	8.78	8.93	8.91	3,23 ( <sup>T</sup> )	6,84 (* )	3,23 ( <sup>T</sup> )	6,84 (* )	

*Anmerkung.* Skalen AE = Aufgabenerfüllung, RV= Rollenverhalten, KOM = Kommunikation, E= Emotionalität, AB= Affektive Beziehung, K= Kontrolle, WN= Werte und Normen, SE= Soziale Erwünschtheit, A= Abwehr Basis n= 57-62, Signifikanzgrenzen <sup>T</sup> p< 0,1; \*p<0,05; \*\*p< 0,01; M = Mittelwert, IG = Interventionsgruppe, WG = Wartegruppe, EB= Erstbefragung, NB = Nachbefragung, SD = Standardabweichung, Konst = Konstanter Termin, Variable FB= Familienbogen

## Diskussion

Diabetes mellitus Typ 1 ist eine chronische Erkrankung und erfordert eine lebenslange Substitution von Insulin. Dem Gesundheitsbericht 2019 zu folge, gibt es in Deutschland 32 000 Patienten mit DM1 unter 20 Jahren. Die Inzidenzrate liegt bei 22,9/100 000 Personenjahre, dieses entspricht 2200 Neuerkrankungen pro Jahr (Mattig-Fabian u.a. 2019). In den evidenzbasierten Leitlinien zur Therapie von DM1 wird die intensivierete Insulintherapie als Behandlungsstandard in der Pädiatrie empfohlen (Scherbaum und Kiess, 2009). Die CSII bietet vor allem im Kindes- und Jugendalter eine optimale und sichere Therapieform um möglichst physiologisch Insulin zu verabreichen.

Seit der Einführung der Insulinpumpentherapie wurden vermehrt Studien über die Veränderung der metabolischen Parameter durchgeführt. (Kapellen u. a. 2010; Schiffrin, Colle und Belmonte 1980; Hirsch u. a. 2005; Karges u. a. 2017). Hier konnte gezeigt werden, dass es durch CSII zur Verbesserung der Stoffwechselkontrolle im Sinne der Reduzierung von Hypoglykämien und Ketoazidosen kommt. Zu dem konnte auch eine Verbesserung des HbA1c Wertes unter CSII verzeichnet werden (Karges u. a. 2017).

Wichtige Komponenten einer optimalen Diabetestherapie sind neben den objektiv zu messenden Stoffwechselfparametern aber auch subjektiv erlebte psychologische Aspekte. Und genau diese wurden bislang in Studien eher wenig untersucht (Mueller- Godeffroy u. a. 2018). Dabei sind die Förderung und Erhaltung von Lebensqualität anerkannte Therapieziele bei DM1 (Kulzer u. a. 2013).

Eltern von Kindern mit DM1 sind ständig in Sorge. Sie berichten zu einem von Angst vor akuten Stoffwechselentgleisungen, gleichzeitig gibt es die Ängste vor Folgeerkrankungen und Langzeitschäden. Somit liegt es nahe, dass die elterliche Belastung allzeit hoch ist und Überforderung droht. Die Eltern sind ständig um eine optimale Stoffwechsellage bemüht, gleichzeitig wollen Sie den alltäglichen kindlichen Anforderungen gerecht werden. Auf lange Sicht schadet diese Überforderung dem Familienklima. In unserer Untersuchung zeigte der Vergleich mit Normpopulation eindruckliche Werte zu Lasten der Studiengruppe. Alle Bereiche der Familienfunktion zeigten signifikante Unterschiede und deuten auf Dysfunktion im Familienverbund.

CSII ist ein effizientes System, welches bei geübten Nutzern mit hoher Therapiesicherheit einhergeht und somit hilft die elterliche Belastung zu reduzieren.

Zur Einschätzung der metabolischen Lage erfolgte die Ermittlung des HbA1c Werts zu 4 verschiedenen Messzeitpunkten. In mehreren Studien wird eine Verbesserung des HbA1c Wertes durch Insulinpumpentherapie beschrieben (Karges u. a. 2017, Mueller-Godeffroy u. a. 2018). Der HbA1c Wert verhält sich in unserer Studie über 4 Messzeitpunkten absolut konstant. Zu diskutieren wäre, ob diese Konstanz an den bereits im Vorfeld gut eingestellten Studienteilnehmer liegt, welches eine Voraussetzung zur Teilnahme an der Studie war. Ebenfalls wurden soziodemografische Daten aller Studienteilnehmer erhoben. Sozioökonomisch und psychosozial benachteiligte Kinder und Jugendliche benötigen zusätzliche Hilfestellung. Es konnte aufgezeigt werden, dass in diesen Familien ein erhöhtes Risiko für schlechtere Blutzuckereinstellung besteht (Forsander u.a. 2000). In einer Querschnittsstudie in den USA wurden 309 Kinder und Jugendliche mit DM1 im Alter zwischen 9 und 15 Jahren zur Qualität der Hilfestellung von Hauptbezugsperson in der Diabetestherapie befragt. Hier zeigte sich das gute Unterstützung mit guter Stoffwechseleinstellung, fehlende oder wenig Unterstützung mit schlechterer Stoffwechsellage einhergeht (Wysocki T. u.a. 2009).

Bekannt ist ebenfalls, dass chronische Erkrankungen mit einem erhöhten Risiko für Depression, Ess- und Angststörung einhergehen und diese wiederum mit einer schlechteren Therapieeinstellung vergesellschaftet sind (Delamater u.a. 2014). Schätzungen besagen, dass circa 15% der Kinder- und Jugendlichen durch psychische Belastungen Schwierigkeiten mit der Diabetestherapie aufweisen (Delamater u.a. 2014). Brosig et al untersuchten den Einfluss familiärer Dysfunktion in Konkurrenz zu Depression, Alexithymie und Somatisierung auf die Qualität der Stoffwechseleinstellung bei Kindern und Jugendlichen. Es konnte dargestellt werden, welchen Einfluss das Familienklima auf die Diabetestherapie nimmt und welche enorme Wichtigkeit ein stabiles Familienumfeld für die Diabetesadhärenz bedeutet (Brosig et al., 2010). Zudem ist die enge Anbindung an ein pädiatrisches Diabeteszentrum sowie die Teilnahme an den entsprechenden Schulungen eine Grundvoraussetzung für den Langzeiterfolg einer Therapie (Neu et al 2016). Zusammenfassend zeigt die vorliegende Arbeit, dass die Familienfunktionalität aufgrund der erhöhten familiären Belastung gefährdet ist. Eindrücklich sind hier die Vergleichswerte mit der Eichstichprobe, welche in allen Dimensionen signifikante Unterschiede zeigt und somit auf die erhöhte alltägliche Belastung in Familien mit DM1 hinweist. Unsere ermittelten Daten zur Familienfunktion zeigen, dass durch die Umstellung von MDI auf CSII positive psychosoziale Effekte zu

verzeichnen sind. Innerhalb der gesamten *PumpKin*- Studie konnte gezeigt werden, dass Kinder und Jugendliche mit DM1 nach Umstellung auf CSII eine verbesserte Lebensqualität angeben, gleichzeitig wurden die elterliche Belastung im Sinne von Angst vor Hypoglykämien und Stress mit Umgang der Erkrankung als geringer eingestuft. Die Studienteilnehmer im Alter von 8 -11 Jahren, welche auf CSII umgestellt wurden, gaben 6 Monate danach im Vergleich zu Patienten mit MDI eine Verbesserung der Lebensqualität an. Bei den Studienteilnehmern mit 12 – 16 Jahren wurde keine signifikante Änderung vermerkt (Mueller- Godeffroy u. a. 2018). Die Eltern von Kindern unter CSII berichten über eine höhere Therapiezufriedenheit und -sicherheit als Eltern von Kindern mit MDI. (Mueller- Godeffroy u. a. 2018; Hussain u. a. 2017). Somit ist das Ziel, Verbesserung der Lebensqualität unter CSII erreicht.

Die klinische Bedeutung unsere Studie ist naheliegend: Zur optimalen Diabetestherapie sind neben den direkt messbaren metabolischen Parametern (Verbesserung des HbA1c, weniger Hypoglykämien, ...) auch die Berücksichtigung psychosozialer Komponenten wichtig. Lebensqualität ist ein individueller Bewertungsprozess (Kulzer u.a. 2010). Die Erfassung dieser bedarf sensibler Fragebögen, zwischenmenschliches Feingefühl und Erfahrung im Umgang mit Patienten mit chronischen Erkrankungen. Zudem ist die enge Anbindung an ein pädiatrisches Diabeteszentrum sowie die Teilnahme an den entsprechenden Schulungen eine Grundvoraussetzung für den Langzeiterfolg einer optimalen Diabetestherapie (Neu et al 2016).

Vor allem das stabile familiäre Umfeld spielt eine elementar wichtige Rolle bei der Therapieeinstellung im Sinne einer guten Stoffwechsellage (Brosig et al., 2010). Zusätzlich sollte die Anerkennung psychosozialer Faktoren einen höheren Stellenwert im klinischen Alltag erfahren. Nicht nur die objektiv messbaren Parameter sind ausschlaggebend (obgleich diese für eine optimale Stoffwechsellage Grundvoraussetzung sind). Folgende Fragestellungen sollten ebenfalls fokussiert werden: Wie geht's es dem Kind im Alltag? Wie harmoniert die Familie?

Die Intensivierung der interdisziplinären Zusammenarbeit und Stärkung der Psychosomatik in der Diabetologie ist gefordert. Kinder und Jugendliche mit DM1 benötigen für die altersgerechte Entwicklung als Therapievoraussetzung eine optimale Stoffwechsellage und gleichzeitig das absolute Vertrauen und Rückhalt in die eigene Familie, so dass ein gesundes Selbstbewusstsein wachsen kann. Die Familie als System

ist ein unschätzbare Gut und sollte gerade bei einer chronischen Erkrankung eines Familienmitglieds nicht an Stärke verlieren. Mithilfe von CSII konnte gezeigt werden, dass diese Technologie neben einer optimalen Stoffwechsellage und der Verbesserung der metabolischen Parameter auch im Familienumfeld deutlich positive Effekte erzielt. Somit kann die vorliegende Arbeit die Wichtigkeit des psychosozialen Umfelds im Umgang mit einer chronischen Erkrankung eines/ mehrerer Familienmitglieder unterstreichen. Insgesamt können wir festhalten dass wir positive Tendenzen mit der Auswertung der Fragebögen zur Familienfunktion feststellen. Warum sind nur positive Tendenzen zu erkennen? Ein Erklärungsansatz ist das kleine Studienkollektiv (n=63). Studien mit größerer Studienteilnehmerzahl und auch längerer Nachbeobachtungszeit sollten in Erwägung gezogen werden. Wie hat sich die Familienfunktion nach 12 Monaten/ 18 Monaten bis hin zu 24 Monaten geändert? Wie hat das Jahr nach Umstellung auf CSII die Studienteilnehmer und die Eltern verändert?

Es wäre wünschenswert, dass durch die Ergebnisse dieser vorliegenden Studie auch die Bewilligung durch die Krankenkassen bzw. die Gutachtenerstellung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) vereinfacht werden. Neben den Stoffwechselfparametern sollten demnach auch gesteigerte Lebensqualität und verbesserte Familienfunktion als anerkannte Therapieziele gelten. Somit könnten mehr Kinder und Jugendliche von einer Insulinpumpentherapie (CSII) profitieren und in einem entspannteren Familienumfeld erwachsen werden dürfen.

## Zusammenfassung

**Fragestellung:** Moderne Formen der Diabetes-Behandlung im Kindes- und Jugendalter schließen den Einsatz von Insulinpumpen zur kontinuierlichen subkutanen Insulingabe ein. Die vorliegende Arbeit untersucht die Auswirkung der Insulinpumpentherapie in Bezug auf die Langzeit-Blutzuckerkontrolle (HbA1c) sowie auf psychosoziale Variablen und die Dimensionen der Familienfunktion (Allgemeine Familienbogen FB-A; Cierpka et al 1994). Inwieweit führt die Umstellung auf eine Insulinpumpentherapie zu einer Zunahme von Lebensqualität? Hat eine Pumpentherapie eine positive Wirkung auf die Lebensführung? Kommt es durch die Umstellung auf CSII zu einer verbesserten Familienfunktion?

**Methodik:** Die vorliegende Arbeit stellt einen Teilbereich der prospektiven randomisierten Studie *Psychosoziale Auswirkungen einer Insulinpumpentherapie in Familien von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 (PumpKin)* dar, in der 211 Kinder und Jugendliche mit DM 1 zwischen 6 und 16 Jahren durch Schulung auf eine Insulinpumpentherapie umgestellt wurden. Die Interventionsgruppe (IG) wurde sofort geschult, die Wartegruppe (WG) 6 Monate später. In beiden Gruppen erfolgte zu zwei Zeitpunkten, einmal vor und 6 Monate nach Umstellung auf CSII, eine Befragung mittels standardisierter Fragebögen. 63 Studienteilnehmer wurden anhand des Allgemeinen Familienbogens (FB-A), als zusätzlicher Fragebogen zur *PumpKin*-Studie, zur Funktionalität ihrer Familie befragt und stellen den Mittelpunkt dieser Arbeit dar. Es erfolgte eine 2-Wege-Varianzanalyse mit Messwiederholung. Einerseits wurde untersucht, ob die Gruppierung in zwei Zeitabschnitte signifikant mehr Informationen erhält, als der Mittelwert aller Untersuchungszeitpunkte (F-Test). Andererseits wurde geprüft, ob die Gruppierung der Messdaten in Interventions- und Wartegruppe signifikant mehr Informationen erhält, als der Mittelwert aller Untersuchungszeitpunkte.

**Ergebnisse:** Ein signifikanter Unterschied der Blutzucker-Langzeitwerte konnte weder über den Zeitverlauf, noch im Unterschied der beiden Gruppen nachgewiesen werden. Die HbA1c Werte zeigten sich im Studienverlauf an den unterschiedlichen Messzeitpunkten absolut konstant. Im Vergleich zu einer gesunden Normpopulation zeigen unsere Studienteilnehmer deutlich signifikante Abweichungen, welche alle Dimensionen des Familienfragebogens betreffen. Diese Zahlen unterstreichen die

deutliche Belastung in Familien mit einem an Diabetes erkranktem Kind. Bei der mehrfaktoriellen Varianzanalyse zeigten sich ebenfalls signifikante Unterschiede in den psychosozialen Variablen. Hier zeigt insbesondere die Variable Rollenverhalten signifikante Unterschiede im Zeitverlauf, als auch auf die Gruppenzugehörigkeit bezogen. Dieses bedeutet, dass in Bezug auf Rollenverteilung und Rollenerwartung klare Strukturen herrschen. Flexibilität und Anpassung an neue Rollen ist gegeben. In den Variablen Emotionalität, affektive Beziehung, Werte und Normen zeigen sich ebenfalls signifikante Unterschiede bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit. Über den Zeitverlauf werden in diesen Dimensionen keine Interaktionseffekte festgestellt. Die Variablen Aufgabenerfüllung, Kommunikation, Kontrolle und Werte und Normen zeigen keine signifikanten Unterschiede, weder im Zeitverlauf, noch bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit.

**Fazit:** Die Insulinpumpentherapie ist eine vielfach erprobte sichere und moderne Methode, welche als Zusatzeffekt eine größere Flexibilität im Alltag zulässt. Im Vorfeld zeigte die Eichstichprobe, dass Familien mit DM1 erkrankten Kindern in allen Dimensionen eine schlechtere Familienfunktionalität aufweisen. Die ermittelten Werte waren allesamt signifikant verändert zu Lasten der Familien mit chronisch erkranktem Kind. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich Hinweise auf eine positive Veränderung der Familienfunktionen durch die Untersuchung nachweisen lassen. Innerhalb der multizentrischen *PumpKin*-Studie wurde belegt, dass CSII zur psychosozialen Verbesserung beiträgt, die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit DM1 nimmt zu, während die elterliche Belastung abnimmt.

## Summary

**Question:** Modern forms of diabetes treatment in childhood and adolescence include the use of insulin pumps for continuous subcutaneous insulin administration. The present work examines the effects of insulin pump therapy in relation to long term blood sugar control as well as psychosocial variables and the dimensions of family function (General family questionnaire; Cierpka et al 1994). To what extent is switching to insulin pump therapy leading to an increase in quality of life? Does a pump therapy have a positive effect on lifestyle? Will the transition to CSII improve family function?

**Method:** The present study is a subset of the prospective randomized study *Psychosocial effects of insulin pump therapy in families of children and adolescents with diabetes mellitus type 1 (PumpKin)*, in which 211 children and adolescents with DM 1 between 6 and 16 years of age which were switched to insulin pump therapy. The intervention group (IG) was trained immediately, the waiting group (WG) 6 months later. In both groups a questionnaire was conducted at two times, once before and 6 months after switching to CSII, using standardized questionnaires.

63 study participants were interviewed about the functionality of their family by means of the general family questionnaire (FB-A), as an additional questionnaire to the *PumpKin* study. A 2-way analysis of variance with repeated measurements was carried out. On the one hand, it was examined whether the grouping received significantly more information in two time periods than the mean of all examination times. On the other hand, it was checked whether the grouping of the measurement data in the intervention- and waiting groups received significantly more information than the average of all examination times.

**Results:** In order to check the metabolic situation, the HbA1c values were also determined at 4 measuring times, which remained constant during the study period. Insulin pump therapy is a tested safe method which, as an additional effect, allows greater flexibility in daily life activities. In summary, it can be said that evidence of a positive change in family functions can be demonstrated. Compared to a norm population, our study participants show clearly significant deviations, which affect all dimensions of the family questionnaire. These figures underline the significant burden in families with a child suffering from diabetes.

The WG (waiting group) showed a significant improvement in the emotionality scale. This means an increase in empathy and mutual care. The affective relationship scale shows a weak significance ( $p < 0.1$ ) By switching to CSII, it can be assumed that relationships will strengthen and that individual family member will show a greater degree of empathy and autonomy. There was an improvement in family function.

**Conclusion:** Insulin pump therapy is a safe and modern method which allows greater flexibility in everyday life. The calibration sample showed that families with children with DM1 have poorer family functionality in all tested dimensions. The values determined were all significantly changed at the expense of families with chronically ill children. In summary, it can be said that the evidence of a positive change of family function can be demonstrated by this examination.

Within the multicenter *Pumpkin* study, CSII has been shown to contribute to psychosocial improvement, and the quality of life of children and adolescents with DM1 increases while parental stress decreases.

## Abkürzungsverzeichnis

ADA: American Diabetes Assoziation

AGPD: Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie

BZ: Blutzucker

CGM: continuous glucose monitoring

CSII: continuous subcutaneous insulin infusion

DCCT: Diabetes control and Complications Trial

DDG: Deutsche Diabetes Gesellschaft

DFG: Deutsche Forschungsgemeinschaft

DKA: diabetische Ketoazidose

DM 1: Diabetes mellitus Typ 1

EB: Erstbefragung

FB-A: Allgemeine Familienbogen

HbA1c: glykosyliertes HbA1c

HRQoL: health related quality of life, Gesundheitsbezogene Lebensqualität

ICT: intensivierete Insulin Therapie

IG: Interventionsgruppe

KINDL-R: generischer Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern

M: Mittelwert

MDII: multiple daily insulin injections

NB: Nachbefragung

SD: Standardabweichung

WG: Wartegruppe

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Insulinpumpenmodell von Medtronic® .....	5
Abbildung 2: Modell der psychosozialen Adaption bei chronischer Krankheit und Behinderung im Kindes- und Jugendalter (Steinhausen, H.C., von Aster, M.,1999)....	14
Abbildung 3: Familiäre Adaption bei chronischen Krankheiten und Behinderungen (Steinhausen, 2006) .....	19
Abbildung 4: Verlauf der Mittelwerte des HbA1c-Werts der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) über 4 Messzeitpunkte .....	38
Abbildung 5: Mittelwerte zur Skala Aufgabenerfüllung der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) .....	41
Abbildung 6: Mittelwerte zur Skala Rollenverhalten der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) .....	42
Abbildung 7: Mittelwerte zur Skala Kommunikation der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) .....	43
Abbildung 8: Mittelwerte zur Skala Emotionalität der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG), (*) = signifikant = $p < 0,05$ .....	44
Abbildung 9: Mittelwerte zur Skala Affektive Beziehungsaufnahme der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) .....	45
Abbildung 10: Mittelwerte zur Skala Kontrolle der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) .....	46
Abbildung 11: Mittelwerte zur Skala Werte und Normen der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) .....	47
Abbildung 12: Mittelwerte zur Kontrollskala Soziale Erwünschtheit der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) .....	47
Abbildung 13: Mittelwerte zur Kontrollskala Abwehr der Erst- und Nachbefragung der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) .....	48
Abbildung 14: Graphische Darstellung der Ergebnisse Familienbögen der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) bei der Erstbefragung (EB).....	49
Abbildung 15: Graphische Darstellung der Ergebnisse Familienbögen der Interventionsgruppe (IG) und Wartegruppe (WG) bei der Nachbefragung (NB).....	49

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Insulinpumpenmodelle.....	8
Tabelle 2: Soziodemographische Daten.....	34-35
Tabelle 3: Familienfunktion Studiengruppe versus gesunde Vergleichsgruppe.....	40-41
Tabelle 4: Gesamtübersicht Ergebnisse Familienbögen.....	49-50
Tabelle 5: Varianzanalyse mehrfaktoriell mit Interaktion zwischen Gruppe und Zeit, zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung.....	53-54

## Literaturverzeichnis

Ahern, J., Boland, E., Doane, R., Rose, P., Vincent M., Tamborlane, W. (2002). „Insulin pump therapy in pediatrics: a therapeutic alternative to safely lower HbA1c levels across all age groups.“ *Pediatric diabetes* 3(1): 10–15

Bartus, B. (2003). „Psychologische Aspekte der Pumpentherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1“. *Therapieforum Diabetes* (2) 10-15.

Becker, M., Janz, K. (1985). „The Health Belief Model applied to understanding Diabetes regimen compliance“. *The Diabetes Educator* 11: 41–47.

Boeger, A., Seiffge-Krenke I. (1994). „Body Image im Jugendalter: Eine vergleichende Untersuchung an gesunden und chronisch kranken Jugendlichen“. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 43: 119–25.

Brosig, B., Till, M., Böttcher, C., Horn, T., Petzinger, J., Wudy, S., (2010) „Familienfunktion als Prädiktor für die Diabetes-Adhärenz bei Kindern und Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes“ *Diabetologie und Stoffwechsel* 2010; 5-P114

Bullinger, M. 2000. „Lebensqualität – Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung“. In *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendungen*, 13–24. U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.)

Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M., Offord, D.R., (1991). „Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment.“ *Pediatrics* 87 (6): 884–89

Cierpka, M., Frevert, G. (1994). Die Familienbögen. Ein Inventar zur Einschätzung von Familienfunktionen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 28 (3): 223–24

Delamater, A. M., de Wit, M., Mcdarby, V., Malik, J., & Acerini, C. L. (2014). Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*. Vol.15 (20):232-244

Faulkner, M., (2003). „Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: parental and youth perspectives.“ *Pediatric Nursing* 29 (5): 362–68.

Forsander, G. A., Sundelin, J., & Persson, B. (2000). Influence of the initial management

- regimen and family social situation on glycemic control and medical care in children with type I diabetes mellitus. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*.
- Greene, S. (1999). „Diabetes in the pre-school child. “*Diabetes, nutrition & metabolism* 12 (2): 96–101.
- Güthlin, C., (2006). „Die Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität: ausgewählte psychometrische Analysen und Anwendungsprobleme“ *Dissertation*
- Haynes, R., Dantes, R., (1987) „Patient compliance and the conduct and interpretation of therapeutic trials “. 8 (1): 12–19.
- Heidtmann, B., Holl, R., (2003). „Insulinpumpentherapie bei Kindern und Jugendlichen“, *Pädiatrie* 1/ 08: 25- 27
- Hersen, M., Kazdin A., Bellack, A., (1991). *The clinical psychology handbook (2nd ed.)*. Pergamon general psychology series; Vol. 120., 611-630.
- Hirose, M., Beverly, E., Weinger, E., (2012). „Quality of life and technology: Impact on children and families with diabetes “. *Current Diabetes Reports* 12 (6): 711–20.
- Hirsch, I., Bode B., Garg, S., Lane, W., Sussman R., Hu P., Santiago, O., Kolaczynski, J., (2005). „Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) of insulin aspart versus multiple daily injection of insulin aspart/insulin glargine in type 1 diabetic patients previously treated with CSII “*Diabetes Care* 28: 533–38.
- Hoey, H., Aanstoot, H., Chiarelli F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H., Fitzgerald, M., (2001). „Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes” *Diabetes care* 24 (11): 1923–28.
- Holder, M., Bartus B., Leichter HE. (2002). „Patiententransfer vom Kinder- zum Erwachsenen Nephrologen“. *Nieren und Hochdruckkrankheiten* 31 (5): 215–20.
- Hölling, H., Schlack R., Dippelhofer, A., Kurth, B.M., (2008). „Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher“. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 51: 606–20
- Hürter, P., (2004). „Back to the future with pediatric diabetology [Wege der pädiatrischen Diabetologie in Vergangenheit und Zukunft]“. *Diabetes und Stoffwechsel* 13 (5): 247–58.
- Hürter, P., Lange, K., (2004). „Kinder und Jugendliche mit Diabetes“. *Medizinischer und*

*psychologischer Ratgeber für Eltern*, Springer Verlag (2te Auflage): 1–396.

Hussain, T., Akle, M., Nagelkerke, N., Deeb, A. (2017). „Comparative study on treatment satisfaction and health perception in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus on multiple daily injections of insulin, insulin pump and sensor-augmented pump therapy “*SAGE Open Medicine*, Nr. 5: 2050312117694938–93

Kapellen, T M, Klinkert, C., Heidtmann, B., Jakisch, B., Haberland, H., Hofer, S., Holl, R. (2010). „Insulin pump treatment in children and adolescents with type 1 diabetes: experiences of the German working group for insulin pump treatment in pediatric patients “*Postgrad Med* 122: 98–105

Karges, B., Schwandt A., Heidtmann, B., Kordonouri, O., Binder, E., Schierloh, U., Boettcher, C., Kapellen T., Rosenbauer, J., Holl, R. (2017). „Association of Insulin Pump Therapy vs Insulin Injection Therapy with Severe Hypoglycemia, Ketoacidosis, and Glycemic Control Among Children, Adolescents, and Young Adults with Type 1 Diabetes “. *JAMA* 318 (14): 1358.

Klinkert, C., Quester, W. (2004). „Insulinpumpentherapie bei Typ 1 -Diabetes mellitus“. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, Nr. 129: 1149–54.

Kulzer, B., Albus, C., Herpertz, S., Kruse, J., Lange, K., Lederbogen, L., Petrak. F. (2013). „Psychosoziales und Diabetes (Teil 1) \* S2-Leitlinie Psychosoziales und Diabetes – Langfassung Psychosocial aspects of Diabetes Mellitus (Part 1) S2-Guideline Psychosocial Aspects of Diabetes – Long Version Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes“, Teil 1: 1–45.

Kulzer, B., Krichbaum, M., Hermanns, N. (2010). Lebensqualität bei Diabetes mellitus. [Quality of life in diabetes mellitus]. *Info Diabetologie*. 4. 32-39.

Lippmann-Grob, B., (2009) „Indikationen/Kontraindikationen – Vor- und Nachteile der Insulinpumpentherapie“. *Der Diabetologe* Volume 5 (Issue 4): 253-257.

Maniatis, A., Klingensmith, G., Slover, R., Mowry, C., Chase, H. (2001). „Continuous subcutaneous insulin infusion therapy for children and adolescents: an option for routine diabetes care “*Pediatrics* 107: 351–56

Mattig-Fabian, N. (2019). „Gesundheitsbericht Diabetes 2019– Die Bestandsaufnahme “ 1-260

McCubbin, H., Hamilton I., Patterson, J., (1983). „The Family Stress Process: The Double

- ABCX Model of adjustment and adaptation “*Marriage & Family Review* 6 (1–2): 7–37
- Melki, V., Hanaire-Broutin, I. (2001). [Indication of CGMS (Continuous Glucose Monitoring System) in the functional investigations of adult type 1 diabetic patients] “*Diabetes Metab* 27: 618–23
- Mensing, C., Boucher, J., Cypress, M., Weinger, K., Mulcahy, K., Barta, P., Hosey, G. (2006). „National standards for diabetes self-management education “. *Diabetes Care*
- Mueller-Godeffroy, E., Treichel, S., Wagner, V. M (2009). „Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus - Tempa large-scale multicenter pilot study “. *Diabetic Medicine* 26: 493–501.
- Mueller- Godeffroy, E., Vontheim, R., Ludwig-Seibold, C., Heidtmann, B., Boettcher, C., Kramer, M., Hessler, N. u. a. (2018). „Psychosocial benefits of insulin pump therapy in children with diabetes type 1 and their families: The pumpkin multicenter randomized controlled trail “. *Pediatric diabetes* 19: 1471–80.
- Nauck, M., Petermann, A., Müller-Wieland, D., Kerner, W., Müller, U.A., Landgraf, R., (2017). „Definition, Klassifikation und Diagnostik des Diabetes mellitus“ 12 (Suppl 2): 94–100.
- Neu, A., Bürger-Büsing, I., Danne, T. et al: Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. *Diabetologie* 2016; 11:35-117
- Petermann, F. (2002). „Verhaltensmedizin und chronische Erkrankungen im Kindesalter“. *Psychologische Rundschau* 53: 194–204.
- Piaget, J. (1971). „Measurement and Piaget “. In *The theory of stages in cognitive development* New York, NY, US: McGraw-Hill.
- Pickup, J., Keen, H. (2002). „Continuous Subcutaneous Insulin Infusion at 25 Years: Evidence base for the expanding use of insulin pump therapy in type 1 diabetes “. *Diabetes Care* 25 (3)
- Raile, K., Noelle, V., Landgraf, R., Schwarz, H.P. (2001). „Insulin antibodies are associated with lipoatrophy but also with lipohypertrophy in children and adolescents with type 1 diabetes “*Experimental and clinical endocrinology & diabetes: official journal, German Society of Endocrinology [and] German Diabetes Association* 109 (8)
- Rosenbaum, M. (1993) „The changing body image of the adolescent girl “. In *Female adolescent development*, 62–80.

Sarimski, K. (2009). „Influence of early intervention and family dynamics“ *Monatsschrift für Kinderheilkunde* 157 (10): 977–81.

Schatz, H., Kulzer, B. (2006). *Diabetologie kompakt*. 4., Erweiterte Auflage Georg Thieme Verlag.

Scheidt-Nave, C. (2010). „Chronische Erkrankungen, epidemiologische Entwicklung und die Bedeutung für die öffentliche Gesundheit.“ *Public Health Forum* (18)1

Scherbaum, W., Kiess, W. (2009) Evidenzbasierte Leitlinie der DDG Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter“, 1–34.

Schiffrin, A, Belmonte, M. (1982a.) „Multiple daily self-glucose monitoring: its essential role in insulin-dependent diabetic patients treated with pump and multiple subcutaneous injections“ *Diabetes Care* 5 (5)

Schiffrin, A, Belmonte, M. (1982). „Comparison between continuous subcutaneous insulin infusion and multiple injections of insulin. A one-year prospective study“ *Diabetes* 31 (3): 255–264.

Schilder, P. (1936). „The image and appearance of the human body“. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 83: 227-228.

Steindel, B., Roe, T., Costin, G., Carlson, M., Kaufman, F. (1995). „Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) in children and adolescents with chronic poorly controlled type 1 diabetes mellitus“. *Diabetes Res Clin Pract* 27 (3): 199–204.

Steinhausen, H.C. (2006). *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie* (6. Auflage) Elsevier Verlag.

Steinhausen, H.C., von Aster, M. (1999). *Handbuch der Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin bei Kindern und Jugendlichen* (2. Auflage), Psychologie Verlags Union, Weinheim

Sticker, E., Schmidt, C., Steins, G. (2003). „Das Selbstwertgefühl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher am Beispiel Adipositas und angeborener Herzfehler“. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 52 (1): 17–34.

- Teubert D., Pinquart M. (2013) „Belastungen der Eltern chronisch körperlich kranker Kinder“ In: Pinquart M. (eds) *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind*. Springer, Berlin, Heidelberg
- von Hagen, C, Bechtold, S., Temme, K., Tremml, S., Wex, S., Schwarz, HP. (2007). „Metabolic control and quality of life in adolescents with type 1 diabetes: Insulin pump therapy versus multiple daily injections “. *Diabetologie und Stoffwechsel* 2 (4): 238–47.
- Warschburger P., (2002). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsformen*, Hogrefe Verlag
- Weintrob, N., Benzaquen, H., Galatzer, A., Shalitin, S., Lazar, L., Fayman, G., Lilos, P., Dickerman, Z., Phillip, M. (2003). „Comparison of continuous subcutaneous insulin infusion and multiple daily injection regimens in children with type 1 diabetes: a randomized open crossover trial “*Pediatrics* 112: 559- 64.
- Weissberg-Benchell, J, Antisdell-Lomaglio, J., Seshadri R. (2003). „Insulin pump therapy: a meta-analysis “*Diabetes Care* 26: 1079–87.
- WHO World Health Organization (2003) Definition Lebensqualität unter: <http://www.who.int/evidence/assessment-instruments/qol/ql1.htm>
- Wilson, D., Endres R. (1986). „Compliance with blood glucose monitoring in children with type 1 diabetes mellitus “*The Journal of Pediatrics* 108 (6): 1022–24.
- Wysocki T., Nansel TR., Holmbeck GN, Chen R., Laffel L., Anderson BJ., Weissberg-Benchell J.; Steering Committee of the Family Management of Childhood Diabetes Study.( 2009) „Collaborative involvement of primary and secondary caregivers: associations with youths' diabetes outcomes“ *Journal Pediatric Psychology*. 2009 Sep;34(8):869-81.
- Weiß, C., Ranzny, B. „Basiswissen Medizinische Statistik“ 4 überarbeitete Auflage ed Springer Lehrbuch 2008, Berlin, Heidelberg, Springer Medizin Verlag, p 69-74, 207-15
- Ziegler, R., Heidtmann B., Hilgard, D., Hofer, S., Rosenbauer, J., Holl, R. (2011). „Frequency of SMBG correlates with HbA1c and acute complications in children and adolescents with type 1 diabetes “*Pediatric Diabetes* 12 (1): 11–17.

## Anhang: Fragebögen zur Studie

### 13.1 Fragebögen für Eltern von jüngeren Kindern (6-7Jahre)

Familien Id-Nr: |\_|\_|\_|\_| Klinik: |\_|\_|\_|



### Studie zur Insulinpumpentherapie

---

#### Fragebogen für Eltern von jüngeren Kindern (6-7 Jahre)

Liebe Eltern,

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, diesen Fragebogen zu beantworten. Die Fragen dienen dazu, mögliche Vor- und Nachteile der Insulinpumpen-Therapie zu erforschen.

Der Fragebogen ist recht umfangreich, weil wir Sie bitten, auch für Ihre Kinder einige Fragen zu beantworten. Ihre Kinder sind dazu noch zu jung.

Die Fragebögen werden vertraulich behandelt und anonym ausgewertet. Das behandelnde Diabetesteam hat keinen Einblick in diese Fragebögen. Alle Angaben unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Heute ist der:

Datum: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_ (Tag / Monat / Jahr)

### Teil 1 - Einige Fragen zu Ihnen und Ihrem Kind

1.	Wer beantwortet den Fragebogen?	<input type="checkbox"/> Mutter <input type="checkbox"/> Andere <input type="checkbox"/> Vater              Wer? _____	
2.	Sind Sie berufstätig?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Hausfrau/-mann <input type="checkbox"/> arbeitslos <input type="checkbox"/> andere Gründe	
3.	Leben Sie mit einem Partner/ einer Partnerin in einem Haushalt zusammen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	
4.	Ist Ihr/e Partner/in berufstätig?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Hausfrau/-mann <input type="checkbox"/> arbeitslos <input type="checkbox"/> andere Gründe	
5.	Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?	<input type="checkbox"/> ohne Abschluss <input type="checkbox"/> Förderschule <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss <input type="checkbox"/> Realschulabschluss (Mittlere Reife) <input type="checkbox"/> Polytechn. Oberschule (POS, 10. Kl.)	<input type="checkbox"/> Fachhochschul- reife <input type="checkbox"/> Abitur (Gymnasium/ EOS) <input type="checkbox"/> anderen Schulabschluss: _____
6.	Welchen höchsten Schulabschluss hat Ihr/e Partner/in? (falls Sie nicht alleinerziehend sind)	<input type="checkbox"/> ohne Abschluss <input type="checkbox"/> Förderschule <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss <input type="checkbox"/> Realschulabschluss (Mittlere Reife) <input type="checkbox"/> Polytechn. Oberschule (POS, 10. Kl.)	<input type="checkbox"/> Fachhochschul- reife <input type="checkbox"/> Abitur (Gymnasium/ EOS) <input type="checkbox"/> anderen Schulabschluss: _____
7.	Wann ist Ihr Kind geboren?	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Monat / Jahr	
8.	Ist Ihr Kind ein Mädchen oder ein Junge?	<input type="checkbox"/> Mädchen <input type="checkbox"/> Junge	
9.	Wie alt war Ihr Kind, als der Diabetes festgestellt wurde?	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahre + <input type="text"/> <input type="text"/> Monate (falls bekannt)	

10.	Leidet Ihr Kind noch unter einer anderen Erkrankung?	<input type="checkbox"/> nein    wenn ja, welcher: <input type="checkbox"/> ja    _____
11.	Geht Ihr Kind in den Kindergarten?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
12.	Geht Ihr Kind in die Schule?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein wenn ja    Grundschule <input type="checkbox"/> Andere <input type="checkbox"/> welche? (Schultyp) _____
13.	Wie oft war Ihr Kind in den letzten 6 Monaten <b>wegen des Diabetes</b> in ärztlicher Behandlung (auch telefonische Beratung, auch Diagnostik)?	_____ mal
14.	Wie oft war Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>aus anderen Gründen</b> in ärztlicher Behandlung?	_____ mal
15.	War Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten in <b>psychotherapeutischer Behandlung</b> (auch psychologische Beratung)?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie oft?    _____ mal
16.	Wurde Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>stationär</b> im Krankenhaus behandelt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie viele Tage? _____ Was war der Grund für den Krankenhausaufenthalt? .....
17.	Hat Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten an einer <b>Kur oder Reha-Maßnahme</b> teilgenommen?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie viele Tage? _____
18.	Wie viele Tage hat Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes</b> in Kindergarten/Vorschule/Schule gefehlt?	.....Tage

19.	Konnten Sie oder Ihr(e) Partner(in) in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes Ihres Kindes</b> nicht zur Arbeit gehen oder nur kürzer arbeiten? Wenn ja, wie viele Tage haben Sie oder Ihr(e) Partner(in) weniger gearbeitet? (geschätzt)	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="text-align: center; width: 50%;">Sie selbst</td> <td style="text-align: center; width: 50%;">Partner(in)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> nein    <input type="checkbox"/> ja</td> <td><input type="checkbox"/> nein    <input type="checkbox"/> ja</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">.....Tage</td> <td style="text-align: center;">.....Tage</td> </tr> </table>	Sie selbst	Partner(in)	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	.....Tage	.....Tage								
Sie selbst	Partner(in)															
<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja															
.....Tage	.....Tage															
20.	Hatten Sie in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes Ihres Kindes</b> zusätzliche Ausgaben?  Wenn ja, schätzen Sie bitte, wie viel Sie etwa bezahlt haben.	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja  Wenn ja, für: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Kinderbetreuung</td> <td style="text-align: right;">etwa  _ _ _  € / Monat</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Fahrtkosten</td> <td style="text-align: right;">etwa  _ _ _  € / Monat</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Übernachtungskosten</td> <td style="text-align: right;">etwa  _ _ _  € / Monat</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Medikamente/ Material</td> <td style="text-align: right;">etwa  _ _ _  € / Monat</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Nahrungsmittel</td> <td style="text-align: right;">etwa  _ _ _  € / Monat</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Andere Ausgaben wegen des Diabetes</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Für? .....</td> <td style="text-align: right;">etwa  _ _ _  € / Monat</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Kinderbetreuung	etwa  _ _ _  € / Monat	<input type="checkbox"/> Fahrtkosten	etwa  _ _ _  € / Monat	<input type="checkbox"/> Übernachtungskosten	etwa  _ _ _  € / Monat	<input type="checkbox"/> Medikamente/ Material	etwa  _ _ _  € / Monat	<input type="checkbox"/> Nahrungsmittel	etwa  _ _ _  € / Monat	<input type="checkbox"/> Andere Ausgaben wegen des Diabetes		Für? .....	etwa  _ _ _  € / Monat
<input type="checkbox"/> Kinderbetreuung	etwa  _ _ _  € / Monat															
<input type="checkbox"/> Fahrtkosten	etwa  _ _ _  € / Monat															
<input type="checkbox"/> Übernachtungskosten	etwa  _ _ _  € / Monat															
<input type="checkbox"/> Medikamente/ Material	etwa  _ _ _  € / Monat															
<input type="checkbox"/> Nahrungsmittel	etwa  _ _ _  € / Monat															
<input type="checkbox"/> Andere Ausgaben wegen des Diabetes																
Für? .....	etwa  _ _ _  € / Monat															
21.	Bitte schätzen Sie die zeitliche Belastung, die Sie durch den Diabetes Ihres Kindes <b>in den vergangenen 6 Monaten</b> gehabt haben.	Zeitliche Belastung durch <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Arztbesuche (mit Hin- und Rückfahrt)</td> <td style="text-align: right;">etwa ..... Stunden</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Krankenhausaufenthalt (ggfs. mit Übernachtung)</td> <td style="text-align: right;">etwa ..... Stunden</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Begleiten des Kindes (z.B. bei Klassenfahrten)</td> <td style="text-align: right;">etwa ..... Stunden</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Arztbesuche (mit Hin- und Rückfahrt)	etwa ..... Stunden	<input type="checkbox"/> Krankenhausaufenthalt (ggfs. mit Übernachtung)	etwa ..... Stunden	<input type="checkbox"/> Begleiten des Kindes (z.B. bei Klassenfahrten)	etwa ..... Stunden								
<input type="checkbox"/> Arztbesuche (mit Hin- und Rückfahrt)	etwa ..... Stunden															
<input type="checkbox"/> Krankenhausaufenthalt (ggfs. mit Übernachtung)	etwa ..... Stunden															
<input type="checkbox"/> Begleiten des Kindes (z.B. bei Klassenfahrten)	etwa ..... Stunden															
22.	Bitte schätzen Sie den Zeitaufwand, den Sie durch das tägliche Diabetes-Management haben.	_ _ ,  _ _  Stunden/ Tag														

## Teil 2 Fragen zu Hypoglykämien

(HFS-P)

Unten finden Sie eine Liste von Maßnahmen, um NIEDRIGE BLUTZUCKERWERTE BEI IHREM KIND ZU VERMEIDEN. Lesen Sie bitte jede Aussage sorgfältig und kreuzen Sie die Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft. Denken Sie dabei an die letzten 3 Monate.

1 = nie 2 = selten 3 = manchmal 4 = oft 5 = sehr oft

	Um niedrige Blutzuckerwerte zu vermeiden.....	nie	selten	manch- mal	oft	sehr oft
1.	... lasse ich mein Kind eine größere Zwischenmahlzeit vor dem Schlafengehen Essen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2.	... vermeide ich es, mein Kind alleine zu lassen, wenn der Blutzucker niedrig sein könnte	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3.	... lasse ich zu, dass der Blutzucker etwas zu hoch ist, um auf Nummer Sicher zu gehen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4.	... halte ich den Blutzucker meines Kindes etwas höher, wenn das Kind eine Weile alleine sein wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5.	... lasse ich das Kind etwas essen, wenn es erste Anzeichen für niedrigen Blutzucker bemerkt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6.	... reduziere ich das Insulin, wenn ich denke, die Blutzuckerwerte sind zu niedrig	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7.	... halte ich den Blutzucker höher als gewöhnlich, wenn das Kind plant, länger von mir weg zu sein	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8.	... Sorge ich dafür, dass mein Kind schnell wirkende Zucker dabei hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.	... lasse ich das Kind körperliche Anstrengungen vermeiden, wenn ich denke, dass sein Zucker niedrig ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10.	... kontrolliere ich den Blutzucker häufig, wenn es eine Unternehmung plant	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Unten finden Sie eine Liste von Sorgen, die sich Eltern von Kindern mit Diabetes manchmal machen. Lesen Sie bitte jede Aussage sorgfältig. Kreuzen Sie die Antwort an, die am besten beschreibt, wie OFT SIE SICH DARÜBER SORGEN MACHEN. Denken Sie dabei an die letzten 3 Monate.

1 = nie 2 = selten 3 = manchmal 4 = oft 5 = sehr oft

	Weil der Blutzucker bei meinem Kind absinken könnte, mache ich mir Sorgen, dass...	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
1.	... das Kind nicht bemerkt, dass es eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2.	... das Kind kein Essen/Obst oder Saft dabei hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3.	... das Kind in der Öffentlichkeit schwindelig oder ohnmächtig wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4.	... das Kind im Schlaf eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5.	... das Kind sich selbst, Freunde oder Familie in der Öffentlichkeit in Verlegenheit bringt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6.	... das Kind eine Unterzuckerung hat, wenn es alleine ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7.	... das Kind dumm oder ungeschickt erscheint	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8.	... das Kind die Kontrolle verliert	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.	... bei einer Unterzuckerung niemand in der Nähe ist, um dem Kind zu helfen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10.	... das Kind sich fehlerhaft verhält oder in der Schule einen Unfall hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
11.	... das Kind eine schlechte Beurteilung bekommt, weil es niedrigen Blutzucker hatte	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
12.	... das Kind ein Koma oder Krampfanfälle bekommt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
13.	... das Kind wegen häufig niedrigen Blutzuckers dauerhafte Gesundheitsschäden haben wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
14.	... das Kind sich komisch oder schwach fühlt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
15.	... das Kind eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

### Teil 3 Fragen zur Lebensqualität (KINDL-R)

Unten finden Sie Fragen zu Wohlbefinden und Lebensqualität Ihres Kindes. Bitte überlegen Sie bei jeder Frage, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche gefühlt hat. Kreuzen Sie für jede Zeile die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.  
Antworten: nie, selten, manchmal, oft, immer

#### 1. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat sich mein Kind krank gefühlt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind müde und schlapp	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>				

#### 2. Seelisches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>				
3. ... hat mein Kind sich alleine gefühlt	<input type="checkbox"/>				
4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>				

#### 3. Selbstwert

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich	<input type="checkbox"/>				
2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	<input type="checkbox"/>				
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>				

#### 4. Familie

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>				
2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>				
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>				
4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	<input type="checkbox"/>				

## 5. Freunde

In der letzten Woche ...		nie	selten	manch- mal	oft	immer
1.	... hat mein Kind mit Freunden gespielt	<input type="checkbox"/>				
2.	... ist mein Kind bei Anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>				
3.	... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	<input type="checkbox"/>				
4.	... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die Anderen	<input type="checkbox"/>				

## 6. Kindergarten/Schule/Vorschule

In der letzten Woche ...		nie	selten	manch- mal	oft	immer
1.	... hat mein Kind die Aufgaben im Kindergarten/in der Schule/Vorschule gut geschafft	<input type="checkbox"/>				
2.	... hat meinem Kind der Kindergarten /die Schule/ Vorschule Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>				
3.	... hat mein Kind sich auf den Kindergarten / die Schule /Vorschule gefreut	<input type="checkbox"/>				
4.	... hat mein Kind bei kleineren Aufgaben oder Hausaufgaben viele Fehler gemacht	<input type="checkbox"/>				

## 7. über den Diabetes

In der letzten Woche ...		nie	selten	manch- mal	oft	immer
1.	... machte der Diabetes meinem Kind Probleme	<input type="checkbox"/>				
2.	... hat es mein Kind gestört, dass es essen musste, auch wenn es keinen Hunger hatte	<input type="checkbox"/>				
3.	... störte es mein Kind, dass Andere immer so viel essen und trinken können wie sie wollen	<input type="checkbox"/>				
4.	... hätte mein Kind am liebsten seine Lieblings Speisen in sich „hineingefressen“	<input type="checkbox"/>				
5.	... war es schwer für mein Kind, sich an seine Essensregeln zu halten, wenn es mit anderen Kindern spielte	<input type="checkbox"/>				
6.	... war es schwer für mein Kind, bei allen Mahlzeiten zu spritzen/ Bolus abzugeben, wenn es mit anderen Kindern spielte	<input type="checkbox"/>				
7.	... hat mein Kind das Blutzuckermessen genervt	<input type="checkbox"/>				

In der letzten Woche ...		nie	selten	manch- mal	oft	immer
8.	... hat mein Kind das Spritzen/ die Bolusabgabe genervt	<input type="checkbox"/>				
9.	... fand mein Kind es blöd, wenn man seine Spritzstellen/ Katheterstellen/Schlauch sehen konnte	<input type="checkbox"/>				
10.	... hatte mein Kind das Gefühl, ich würde ihm wegen des Diabetes Dinge verbieten	<input type="checkbox"/>				
11.	... war es meinem Kind unangenehm, im Kindergarten/ Klassenzimmer Blutzucker zu messen	<input type="checkbox"/>				
12.	... hat es mein Kind gestört, bei hohem Blutzucker Keton im Urin messen zu müssen	<input type="checkbox"/>				
13.	... konnte mein Kind trotz des Diabetes seine Zeit, seinen Sport und sein Essen so einteilen, wie es wollte	<input type="checkbox"/>				

Dies war Teil 1 des Fragebogens. Soweit schon einmal herzlichen Dank.

Beim Teil 2 des Fragebogens geht es um Sie und Ihre Familie.

## 13.2 Fragebogen für Eltern von Kindern und Jugendlichen (8-16 Jahre)

Familien Id-Nr: |\_|\_|\_|\_| Klinik: |\_|\_|\_|



### Studie zur Insulinpumpentherapie

---

### Fragebogen für Eltern von Kindern und Jugendlichen (8-16 Jahre)

Liebe Eltern,

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, diesen Fragebogen zu beantworten. Die Fragen dienen dazu, mögliche Vor- und Nachteile der Insulinpumpen-Therapie zu erforschen.

Die Fragebögen werden vertraulich behandelt und anonym ausgewertet. Das behandelnde Diabetesteam hat keinen Einblick in diese Fragebögen. Alle Angaben unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Heute ist der:

Datum: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ (Tag / Monat / Jahr)

### Teil 1 - Einige Fragen zu Ihnen und Ihrem Kind

1.	Wer beantwortet den Fragebogen?	<input type="checkbox"/> Mutter <input type="checkbox"/> Vater	<input type="checkbox"/> Andere Wer? _____
2.	Sind Sie berufstätig?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> Hausfrau/-mann <input type="checkbox"/> arbeitslos <input type="checkbox"/> andere Gründe
3.	Leben Sie mit einem Partner/ einer Partnerin in einem Haushalt zusammen?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> Nein
4.	Ist Ihr/e Partner/in berufstätig?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> Hausfrau/-mann <input type="checkbox"/> arbeitslos <input type="checkbox"/> andere Gründe
5.	Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?	<input type="checkbox"/> ohne Abschluss <input type="checkbox"/> Förderschule <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss <input type="checkbox"/> Realschulabschluss (Mittlere Reife) <input type="checkbox"/> Polytechn. Oberschule (POS, 10. Kl.)	<input type="checkbox"/> Fachhochschulreife <input type="checkbox"/> Abitur (Gymnasium/ EOS) <input type="checkbox"/> anderen Schulabschluss: _____
6.	Welchen höchsten Schulabschluss hat Ihr/e Partner/in? (falls Sie nicht alleinerziehend sind)	<input type="checkbox"/> ohne Abschluss <input type="checkbox"/> Förderschule <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss <input type="checkbox"/> Realschulabschluss (Mittlere Reife) <input type="checkbox"/> Polytechn. Oberschule (POS, 10. Kl.)	<input type="checkbox"/> Fachhochschulreife <input type="checkbox"/> Abitur (Gymnasium/ EOS) <input type="checkbox"/> anderen Schulabschluss: _____
7.	Wann ist Ihr Kind geboren?	□□.□□□□ Monat / Jahr	
8.	Ist Ihr Kind ein Mädchen oder ein Junge?	<input type="checkbox"/> Mädchen	<input type="checkbox"/> Junge
9.	Wie alt war Ihr Kind, als der Diabetes festgestellt wurde?	□□ Jahre + □□ Monate (falls bekannt)	

10.	Leidet Ihr Kind noch unter einer anderen Erkrankung?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, welcher: _____
11.	Welche Schule besucht Ihr Kind?	<input type="checkbox"/> Förderschule <input type="checkbox"/> Gesamtschule <input type="checkbox"/> Grundschule <input type="checkbox"/> Gemeinschaftsschule <input type="checkbox"/> Hauptschule <input type="checkbox"/> Regionalschule <input type="checkbox"/> Realschule <input type="checkbox"/> Fachoberschule <input type="checkbox"/> Gymnasium <input type="checkbox"/> Andere Schule Welche andere Schule?.....
11a.	(Diese Frage bitte <b>nur</b> beantworten, falls Ihr Kind eine <b>Gesamtschule/ Gemeinschaftsschule</b> besucht, sonst weiter mit Frage 12): Nach welchem Lehrplan wird Ihr Kind überwiegend unterrichtet?	<u>Lehrplan</u> <input type="checkbox"/> Förderschule <input type="checkbox"/> Hauptschule <input type="checkbox"/> Realschule <input type="checkbox"/> Gymnasium <input type="checkbox"/> weiß nicht <input type="checkbox"/> unterschiedlich
12.	Wie oft war Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes</b> in ärztlicher Behandlung (auch telefonische Beratung, auch Diagnostik)?	_____ mal
13.	Wie oft war Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>aus anderen Gründen</b> in ärztlicher Behandlung?	_____ mal
14.	War Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten in <b>psychotherapeutischer Behandlung</b> (auch psychologische Beratung)?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie oft? _____ mal
15.	Wurde Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>stationär</b> im Krankenhaus behandelt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie viele Tage? _____ Was war der Grund für den Krankenhausaufenthalt? .....

16.	Hat Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten an einer <b>Kur oder Reha-Maßnahme</b> teilgenommen?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie viele Tage? _____												
17.	Wie viele Tage hat Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes</b> in der <b>Schule</b> gefehlt?	.....Tage												
18.	Konnten Sie oder Ihr(e) Partner(in) in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes Ihres Kindes</b> nicht <b>zur Arbeit gehen</b> oder nur kürzer arbeiten?  Wenn ja, wie viele Tage haben Sie oder Ihr(e) Partner(in) weniger gearbeitet? (geschätzt)	<table border="0"> <tr> <td><b>Sie selbst</b></td> <td><b>Partner(in)</b></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> nein    <input type="checkbox"/> ja</td> <td><input type="checkbox"/> nein    <input type="checkbox"/> ja</td> </tr> <tr> <td>.....Tage</td> <td>.....Tage</td> </tr> </table>	<b>Sie selbst</b>	<b>Partner(in)</b>	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	.....Tage	.....Tage						
<b>Sie selbst</b>	<b>Partner(in)</b>													
<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja													
.....Tage	.....Tage													
19.	Hatten Sie in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes Ihres Kindes zusätzliche Ausgaben</b> ?  Wenn ja, schätzen Sie bitte, wie viel Sie etwa bezahlt haben.	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja  Wenn ja, für: <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Kinderbetreuung</td> <td>etwa  _ _ _  € / Monat</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Fahrtkosten</td> <td>etwa  _ _ _  € / Monat</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Übernachtungskosten</td> <td>etwa  _ _ _  € / Monat</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Medikamente/ Material</td> <td>etwa  _ _ _  € / Monat</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Nahrungsmittel</td> <td>etwa  _ _ _  € / Monat</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Andere Ausgaben wegen des Diabetes</td> <td></td> </tr> </table> Für? ..... etwa  _ _ _  € / Monat	<input type="checkbox"/> Kinderbetreuung	etwa  _ _ _  € / Monat	<input type="checkbox"/> Fahrtkosten	etwa  _ _ _  € / Monat	<input type="checkbox"/> Übernachtungskosten	etwa  _ _ _  € / Monat	<input type="checkbox"/> Medikamente/ Material	etwa  _ _ _  € / Monat	<input type="checkbox"/> Nahrungsmittel	etwa  _ _ _  € / Monat	<input type="checkbox"/> Andere Ausgaben wegen des Diabetes	
<input type="checkbox"/> Kinderbetreuung	etwa  _ _ _  € / Monat													
<input type="checkbox"/> Fahrtkosten	etwa  _ _ _  € / Monat													
<input type="checkbox"/> Übernachtungskosten	etwa  _ _ _  € / Monat													
<input type="checkbox"/> Medikamente/ Material	etwa  _ _ _  € / Monat													
<input type="checkbox"/> Nahrungsmittel	etwa  _ _ _  € / Monat													
<input type="checkbox"/> Andere Ausgaben wegen des Diabetes														
20.	Bitte schätzen Sie die <b>zeitliche Belastung</b> , die Sie <b>durch den Diabetes</b> Ihres Kindes in den vergangenen 6 Monaten gehabt haben.	Zeitliche Belastung durch <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Arztbesuche (mit Hin- und Rückfahrt)</td> <td>etwa ..... Stunden</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Krankenhausaufenthalt (ggfs. mit Übernachtung)</td> <td>etwa ..... Stunden</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Begleiten des Kindes (z.B. bei Klassenfahrten)</td> <td>etwa ..... Stunden</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Arztbesuche (mit Hin- und Rückfahrt)	etwa ..... Stunden	<input type="checkbox"/> Krankenhausaufenthalt (ggfs. mit Übernachtung)	etwa ..... Stunden	<input type="checkbox"/> Begleiten des Kindes (z.B. bei Klassenfahrten)	etwa ..... Stunden						
<input type="checkbox"/> Arztbesuche (mit Hin- und Rückfahrt)	etwa ..... Stunden													
<input type="checkbox"/> Krankenhausaufenthalt (ggfs. mit Übernachtung)	etwa ..... Stunden													
<input type="checkbox"/> Begleiten des Kindes (z.B. bei Klassenfahrten)	etwa ..... Stunden													
21.	Bitte schätzen Sie den Zeitaufwand, den Sie durch das <b>tägliche Diabetes-Management</b> haben.	_ _ ,  _  Stunden/ Tag												

## Teil 2 Fragen zu Hypoglykämien

(HFS-P)

Unten finden Sie eine Liste von Maßnahmen, um NIEDRIGE BLUTZUCKERWERTE BEI IHREM KIND ZU VERMEIDEN. Lesen Sie bitte jede Aussage sorgfältig und kreuzen Sie die Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft. Denken Sie dabei an die letzten 3 Monate.

1 = nie 2 = selten 3 = manchmal 4 = oft 5 = sehr oft

	Um niedrige Blutzuckerwerte zu vermeiden.....	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
1.	... lasse ich mein Kind eine größere Zwischenmahlzeit vor dem Schlafengehen Essen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2.	... vermeide ich es, mein Kind alleine zu lassen, wenn der Blutzucker niedrig sein könnte	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3.	... lasse ich zu, dass der Blutzucker etwas zu hoch ist, um auf Nummer Sicher zu gehen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4.	... halte ich den Blutzucker meines Kindes etwas höher, wenn das Kind eine Weile alleine sein wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5.	... lasse ich das Kind etwas essen, wenn es erste Anzeichen für niedrigen Blutzucker bemerkt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6.	... reduziere ich das Insulin, wenn ich denke, die Blutzuckerwerte sind zu niedrig	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7.	... halte ich den Blutzucker höher als gewöhnlich, wenn das Kind plant, länger von mir weg zu sein	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8.	... Sorge ich dafür, dass mein Kind schnell wirkende Zucker dabei hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.	... lasse ich das Kind körperliche Anstrengungen vermeiden, wenn ich denke, dass sein Zucker niedrig ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10.	... kontrolliere ich den Blutzucker häufig, wenn mein Kind eine Unternehmung plant	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Unten finden Sie eine Liste von Sorgen, die sich Eltern von Kindern mit Diabetes manchmal machen. Lesen Sie bitte jede Aussage sorgfältig. Kreuzen Sie die Antwort an, die am besten beschreibt, wie OFT SIE SICH DARÜBER SORGEN MACHEN. Denken Sie dabei an die letzten 3 Monate.

1 = nie 2 = selten 3 = manchmal 4 = oft 5 = sehr oft

	Weil der Blutzucker bei meinem Kind absinken könnte, mache ich mir Sorgen, dass...	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
1.	... das Kind nicht bemerkt, dass es eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2.	... das Kind kein Essen/Obst oder Saft dabei hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3.	... das Kind in der Öffentlichkeit schwindelig oder ohnmächtig wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4.	... das Kind im Schlaf eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5.	... das Kind sich selbst, Freunde oder Familie in der Öffentlichkeit in Verlegenheit bringt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6.	... das Kind eine Unterzuckerung hat, wenn es alleine ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7.	... das Kind dumm oder ungeschickt erscheint	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8.	... das Kind die Kontrolle verliert	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.	... bei einer Unterzuckerung niemand in der Nähe ist, um dem Kind zu helfen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10.	... das Kind sich fehlerhaft verhält oder in der Schule einen Unfall hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
11.	... das Kind eine schlechte Beurteilung bekommt, weil es niedrigen Blutzucker hatte	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
12.	... das Kind ein Koma oder Krampfanfälle bekommt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
13.	... das Kind wegen häufig niedrigen Blutzuckers dauerhafte Gesundheitsschäden haben wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
14.	... das Kind sich komisch oder schwach fühlt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
15.	... das Kind eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Mögliche Belastungen	WIE OFT?					WIE SCHWIERIG?				
	1 = nie	2 = selten	3 = manchmal	4 = oft	5 = sehr oft	1 = gar nicht	2 = ein wenig	3 = einigermaßen	4 = sehr	5 = extrem
18. Entscheidungen über medizinische Behandlung oder Medikamente treffen	<input type="checkbox"/>									
19. darüber nachdenken, dass mein Kind von Anderen isoliert ist	<input type="checkbox"/>									
20. von der Familie und/oder Freunden weit entfernt sein	<input type="checkbox"/>									
21. innerlich wie betäubt sein	<input type="checkbox"/>									
22. Meinungsverschiedenheiten mit einem Mitglied des Behandlungs-Teams haben	<input type="checkbox"/>									
23. meinem Kind bei hygienischen Bedürfnissen helfen	<input type="checkbox"/>									
24. sich Sorgen über die langfristigen Folgen der Krankheit machen	<input type="checkbox"/>									
25. wenig Zeit für die eigenen Bedürfnisse haben	<input type="checkbox"/>									
26. sich gegenüber der Krankheit des Kindes hilflos fühlen	<input type="checkbox"/>									
27. sich unverstanden fühlen, weil die Familie/Freunde nicht verstehen, wie schwer die Erkrankung des Kindes ist	<input type="checkbox"/>									
28. mit Veränderungen bei der täglichen medizinischen Versorgung des Kindes klarkommen	<input type="checkbox"/>									
29. Unsicherheit über die Zukunft	<input type="checkbox"/>									
30. an Wochenenden/in den Ferien im Krankenhaus sein	<input type="checkbox"/>									
31. an andere Kinder denken, die ernsthaft krank sind	<input type="checkbox"/>									
32. mit dem Kind über seine Krankheit sprechen	<input type="checkbox"/>									
33. dem Kind mit medizinischen Maßnahmen helfen (z.B. Injektionen geben, Katheter wechseln)	<input type="checkbox"/>									
34. Herzklopfen, schwitzen oder ein Kribbeln auf der Haut fühlen	<input type="checkbox"/>									
35. unsicher sein, wie streng ich mit meinem Kind sein soll	<input type="checkbox"/>									
36. Angst haben, dass mein Kind sehr krank werden oder sterben könnte	<input type="checkbox"/>									
37. mit Familienmitgliedern über die Krankheit des Kindes sprechen	<input type="checkbox"/>									
38. mein Kind während der Arztbesuche/ medizinischen Maßnahmen beobachten	<input type="checkbox"/>									

Mögliche Belastungen	WIE OFT?					WIE SCHWIERIG?				
	1 = nie	2 = selten	3 = manchmal	4 = oft	5 = sehr oft	1 = gar nicht	2 = ein wenig	3 = einigermaßen	4 = sehr	5 = extrem
39. wichtige Ereignisse im Leben anderer Familienmitglieder verpassen	<input type="checkbox"/>									
40. sich Sorgen machen, wie Freunde und Verwandte mit dem Kind umgehen	<input type="checkbox"/>									
41. eine Veränderung in der Beziehung zu meinem Partner bemerken	<input type="checkbox"/>									
42. einen Großteil der Zeit in fremder Umgebung verbringen	<input type="checkbox"/>									

Wie stark sind Sie selbst, Ihr Partner, Ihr Kind und die Geschwister momentan durch den Diabetes Ihres Kindes insgesamt gefühlsmäßig belastet? (Weyhreter/ Müller-Godeffroy)

	nicht belastet	wenig belastet	einigermaßen belastet	erheblich belastet	sehr stark belastet
1. Ich selbst	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2. Kind mit Diabetes	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3. Partner(in)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4. Geschwister	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Die folgenden Aussagen betreffen Ihr Wohlbefinden in den letzten zwei Wochen. Bitte markieren Sie bei jeder Aussage die Rubrik, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten zwei Wochen gefühlt haben. (WHO-5 Fragebogen zum Wohlbefinden)

In den letzten zwei Wochen ...	Die ganze Zeit	Meistens	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit	Ab und zu	Zu keinem Zeitpunkt
1. ... war ich froh und guter Laune	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
2. ... habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
3. ... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
4. ... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
5. ... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>

### Fragen zu Konflikten wegen des Diabetes (DFCS)

Im Folgenden werden verschiedene Bereiche der Diabetes-Behandlung aufgelistet, über die es in Familien oft Auseinandersetzungen gibt. Kreuzen Sie für jede Frage die Antwort an, die am besten beschreibt, wie oft Ihre Familie in den letzten 3 Monaten darüber gestritten hat.

1 = fast nie 2 = manchmal 3 = ständig

Wie oft gab es Auseinandersetzungen wegen folgender Dinge?		fast nie	manchmal	ständig
1.	an das Spritzen / die Bolusabgabe denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
2.	je nach Blutzucker die Insulindosis anpassen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
3.	an das Blutzuckermessen denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
4.	an Kliniktermine denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
5.	Spritzen oder Bolus abgeben	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
6.	Mahlzeiten und Zwischenmahlzeiten	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
7.	Ergebnisse der Blutzuckermessung	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
8.	die ersten Anzeichen von Unterzuckerung	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
9.	was man essen soll, wenn man unterwegs ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
10.	Arzt- oder Zahnarzttermine machen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
11.	Lehrer über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
12.	Freunde über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
13.	Traubenzucker für Unterzuckerung dabeihaben	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
14.	Fehlen in der Schule	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
15.	Diabetes-Zubehör (z.B. Teststreifen, Messgerät, Pen, Pumpe...)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
16.	Verwandte über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
17.	Wechseln der Spritzstellen oder Katheter-Einstichstellen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
18.	Änderungen der Gesundheit (wie Gewicht oder benötigte Insulinmenge)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
19.	Blutzuckerwerte eintragen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>

## Teil 4 Fragen zu Ihnen und Ihrer Familie

### Fragen zur Belastung (PIP)

Unten finden Sie eine Liste von Dingen, die Eltern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung belasten können. Bitte lesen Sie sich jede Zeile genau durch und geben Sie an, WIE OFT die Situation in den letzten 7 Tagen aufgetreten ist und WIE SCHWIERIG/BELASTEND sie für Sie war. Kreuzen Sie in jeder Zeile die Antwort an, die dies am besten beschreibt.

Bitte füllen Sie immer beide Spalten aus.

WIE OFT? 1 = nie, 2 = selten, 3 = manchmal, 4 = oft, 5 = sehr oft

WIE SCHWIERIG? 1 = gar nicht, 2 = ein wenig, 3 = einigermaßen, 4 = sehr, 5 = extrem

Mögliche Belastungen	WIE OFT?					WIE SCHWIERIG?				
	1 = nie	2 = selten	3 = manchmal	4 = oft	5 = sehr oft	1 = gar nicht	2 = ein wenig	3 = einigermaßen	4 = sehr	5 = extrem
1. Schwierigkeiten zu schlafen	<input type="checkbox"/>									
2. Auseinandersetzungen mit Familienmitgliedern	<input type="checkbox"/>									
3. mein Kind in die Klinik bringen	<input type="checkbox"/>									
4. schlechte Nachrichten bekommen	<input type="checkbox"/>									
5. nicht zur Arbeit gehen können	<input type="checkbox"/>									
6. plötzliche Stimmungsschwankungen bei meinem Kind bemerken	<input type="checkbox"/>									
7. mit dem Arzt/der Ärztin sprechen	<input type="checkbox"/>									
8. sehen, dass mein Kind Schwierigkeiten beim Essen hat	<input type="checkbox"/>									
9. auf Testergebnisse meines Kindes warten	<input type="checkbox"/>									
10. finanzielle Probleme haben	<input type="checkbox"/>									
11. versuchen, nicht an die Schwierigkeiten meiner Familie zu denken	<input type="checkbox"/>									
12. von medizinischen Informationen verwirrt sein	<input type="checkbox"/>									
13. während Untersuchungen/ Behandlung bei meinem Kind sein	<input type="checkbox"/>									
14. wissen, dass mein Kind Schmerzen hat	<input type="checkbox"/>									
15. versuchen, sich um die Bedürfnisse anderer Familienmitglieder zu kümmern	<input type="checkbox"/>									
16. sehen, dass mein Kind traurig ist oder Angst hat	<input type="checkbox"/>									

#### Teil 4: Fragen zur Zufriedenheit mit der Diabetesbehandlung: Eltern/Erziehungsberechtigte (DTSQ)

In den folgenden Fragen geht es um die Diabetesbehandlung Ihres Kindes in den letzten Wochen.

Zur Behandlung gehören:

- Medikamente
- Blutzuckermessung
- besondere Anforderungen an die Ernährung

Bitte beantworten Sie jede Frage durch Einkreisen einer der Zahlen von 6 bis 0 in der Skala unter der Frage.

1. **Wie zufrieden sind Sie mit der derzeitigen Behandlung Ihres Kindes?**  
sehr zufrieden                    6   5   4   3   2   1   0                    sehr unzufrieden
2. **Wie gut war nach Ihrem Eindruck der Diabetes Ihres Kindes in letzter Zeit unter Kontrolle?**  
sehr gut unter Kontrolle                    6   5   4   3   2   1   0                    sehr schlecht unter Kontrolle
3. **Wie oft hatten Sie in letzter Zeit den Eindruck, dass der Blutzucker Ihres Kindes zu hoch war?**  
die meiste Zeit                    6   5   4   3   2   1   0                    zu keiner Zeit
4. **Wie oft hatten Sie in letzter Zeit den Eindruck, dass der Blutzucker Ihres Kindes zu niedrig war?**  
die meiste Zeit                    6   5   4   3   2   1   0                    zu keiner Zeit
5. **Wie einfach oder wie schwierig (kompliziert) ist die Diabetes- Behandlung Ihres Kindes?**  
sehr einfach                    6   5   4   3   2   1   0                    sehr schwierig (kompliziert)
6. **Wie flexibel ist die Diabetes-Behandlung Ihres Kindes?**  
sehr flexibel                    6   5   4   3   2   1   0                    sehr unflexibel
7. **Wie zufrieden sind Sie mit der Diabetes- Behandlung Ihres Kindes während der \*Kindergarten-/Schultage?**  
sehr zufrieden                    6   5   4   3   2   1   0                    sehr unzufrieden

\*Wenn Ihr Kind nicht in den Kindergarten oder die Schule geht, kreuzen Sie bitte hier an

*Fortsetzung DTSQ für Eltern ...*

8. **Wie zufrieden sind Sie damit, wie sich die Diabetes-Behandlung auf das auswirkt, was Ihr Kind gerne tut?**  
 sehr zufrieden            6   5   4   3   2   1   0            sehr unzufrieden
9. **Wie zufrieden sind Sie damit, wie sich die Behandlung Ihres Kindes auf das Familienleben auswirkt?**  
 sehr zufrieden            6   5   4   3   2   1   0            sehr unzufrieden
10. **Wie zufrieden sind Sie damit, wie sich die Behandlung Ihres Kindes auf Ihr eigenes Leben auswirkt?**  
 sehr zufrieden            6   5   4   3   2   1   0            sehr unzufrieden
11. **Wie zufrieden sind Sie damit, was Sie von der Diabetes-Behandlung Ihres Kindes wissen und verstehen?**  
 sehr zufrieden            6   5   4   3   2   1   0            sehr unzufrieden
12. **Wie sehr machen Ihrem Kind Beschwerden oder Schmerzen durch die derzeitige Behandlung zu schaffen?**  
 überhaupt nicht            6   5   4   3   2   1   0            sehr
13. **Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung, die Sie und Ihr Kind vom Pflegepersonal, von Ärzten und Ernährungsberatern bei der Diabetes- Behandlung Ihres Kindes erhalten?**  
 sehr zufrieden            6   5   4   3   2   1   0            sehr unzufrieden
14. **Wie zufrieden wären Sie damit, wenn Ihr Kind mit der derzeitigen Art der Behandlung weitermachen könnte?**  
 sehr zufrieden            6   5   4   3   2   1   0            sehr unzufrieden

**Bitte überzeugen Sie sich, dass Sie in jeder Skala eine Zahl eingekreist haben.**

**Ganz herzlichen Dank für die Beantwortung der Fragebögen !**

Ihr Diabetesteam und das Team der PUMPKIN- Studie aus Lübeck

## 13.3 Fragebogen für Jugendliche 12-16 Jahre

Familien Id-Nr: |\_|\_|\_|\_|

Klinik|\_|\_|\_|



### Studie zur Insulinpumpentherapie

#### Fragebogen für Jugendliche 12 - 16 Jahre

Hallo,

wir möchten dir ein paar Fragen stellen, wie es dir in der letzten Zeit mit dem Diabetes ging. Diese Fragen betreffen dich, deine Freunde, deine Familie und die Behandlung.

Uns interessiert deine ehrliche Meinung. Deine Eltern und das Diabetesteam sehen nicht, was du ankreuzt.

Bitte wähle für alle Fragen die Antwort aus, die am besten zutrifft.

**Zum Beispiel:**  *Triffst du dich mit deinen Freunden?*

Wenn du dich oft mit deinen Freunden triffst, würdest du das Kästchen ankreuzen wie in diesem Beispiel:

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Triffst du dich mit deinen Freunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Das was DU denkst, zählt!**

Heute ist der:

Datum: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ (Tag / Monat / Jahr)

## Teil 1 - Über dein Leben (Kindl-R)

Bitte sage uns zunächst etwas zu dir. Kreuze an oder trage ein!

Ich bin ein  Mädchen  Junge

Ich bin \_\_\_\_\_ Jahre alt

Wie viele Geschwister hast du? \_\_\_\_\_ Schwestern \_\_\_\_\_ Brüder

Welche Schule besuchst du?

- Grundschule       Gesamtschule       Gemeinschaftsschule  
 Hauptschule       Gymnasium       Regionalschule  
 Realschule       Förder/Sonderschule       Andere

Welche andere?.....

### 1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte ich Schmerzen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war ich müde und erschöpft	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>				

### 2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>				
2. ... war mir langweilig	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>				



### 3. ... und was du selbst von dir hältst.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war ich stolz auf mich	<input type="checkbox"/>				
2. ... fühlte ich mich wohl in meiner Haut	<input type="checkbox"/>				
3. ... mochte ich mich selbst leiden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>				

### 4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>				
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>				
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>				
4. ... fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt	<input type="checkbox"/>				

### 5. ... und danach um Freunde.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich etwas mit Freunden zusammen gemacht	<input type="checkbox"/>				
2. ... bin ich bei Anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die Anderen	<input type="checkbox"/>				

## 6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich die Aufgaben in der Schule/Ausbildung gut geschafft	<input type="checkbox"/>				
2. ... hat mich der Unterricht interessiert	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt	<input type="checkbox"/>				

## 7. Jetzt möchten wir noch etwas über deinen Diabetes wissen.

	<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1.	... bestimmte der Diabetes meinen Tagesablauf sehr	<input type="checkbox"/>				
2.	... machte der Diabetes mir Probleme	<input type="checkbox"/>				
3.	... hat es mich gestört, dass ich essen musste, auch wenn ich keinen Hunger hatte	<input type="checkbox"/>				
4.	... störte es mich, dass Andere immer so viel essen und trinken können wie sie wollen	<input type="checkbox"/>				
5.	... hätte ich am liebsten meine Lieblings Speisen in mich „hineingefressen“	<input type="checkbox"/>				
6.	... war es schwer, mich an meine Essensregeln zu halten, wenn ich mit Freunden unterwegs war	<input type="checkbox"/>				
7.	... war es schwer, bei allen Mahlzeiten zu spritzen/ Bolus abzugeben, wenn ich mit Freunden unterwegs war	<input type="checkbox"/>				
8.	... hat mich das Blutzuckermessen genervt	<input type="checkbox"/>				

	<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
9.	... hat mich das Spritzen/ die Bolusabgabe genervt	<input type="checkbox"/>				
10.	... habe ich mir Sorgen über zu hohe Blutzucker gemacht	<input type="checkbox"/>				
11.	... habe ich mir Sorgen über zu tiefe Blutzucker gemacht	<input type="checkbox"/>				
12.	... habe ich mir Sorgen gemacht, wie es später mit meiner Erkrankung weitergehen wird	<input type="checkbox"/>				
13.	... fand ich es blöd, wenn man meine Spritzstellen/ Katheterstellen/Schlauch sehen konnte	<input type="checkbox"/>				
14.	... haben mir meine Eltern wegen meines Diabetes Dinge verboten	<input type="checkbox"/>				
15.	... haben mich meine Eltern zu sehr kontrolliert	<input type="checkbox"/>				
16.	... konnte ich mich in der Schule wegen hohem oder niedrigem Blutzucker schlecht konzentrieren	<input type="checkbox"/>				
17.	... war es mir unangenehm, im Klassenzimmer Blutzucker zu messen	<input type="checkbox"/>				
18.	... hat es mich gestört, bei hohem Blutzucker Keton im Urin messen zu müssen	<input type="checkbox"/>				
19.	... fühlte ich mich sicher, dass der Pen/die Pumpe richtig funktioniert	<input type="checkbox"/>				
20.	... konnte ich trotz des Diabetes meine Zeit, meinen Sport und mein Essen so einteilen, wie ich wollte	<input type="checkbox"/>				
21.	... hätte ich gern mehr Kontakt zu anderen Kindern gehabt, die auch Diabetes haben	<input type="checkbox"/>				

## Teil 2 – Familie Fragen zu Konflikten bei Diabetes (DFCS)

In Familien gibt es oft Ärger oder Nervereien wegen der Diabetesbehandlung. Kreuze für jede Frage die Antwort an, die am besten beschreibt, wie oft es in deiner Familie deswegen Ärger gab. Denke an die letzten 3 Monate.

1 = fast nie      2 = manchmal      3 = ständig

Wie oft gab es in der Familie Ärger über folgende Dinge?		fast nie	manchmal	ständig
1.	... an das Spritzen / die Bolusabgabe denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
2.	... je nach Blutzucker die Insulindosis anpassen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
3.	... an das Blutzuckermessen denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
4.	... an Kliniktermine denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
5.	... Spritzen oder Bolus abgeben	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
6.	... Mahlzeiten und Zwischenmahlzeiten	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>

Wie oft gab es in der Familie Ärger über folgende Dinge?		fast nie	manchmal	ständig
7.	... Ergebnisse der Blutzuckermessung	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
8.	... die ersten Anzeichen von Unterzuckerung	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
9.	... was man essen soll, wenn man unterwegs ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
10.	... Arzt- oder Zahnarzttermine machen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
11.	... Lehrer über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
12.	... Freunde über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
13.	... Traubenzucker für Unterzuckerung dabeihaben	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
14.	... Fehlen in der Schule	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
15.	... Diabetes-Zubehör (z.B. Teststreifen, Messgerät, Pen, Pumpe...)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>

... Ärger über folgende Dinge?		fast nie	manchmal	ständig
16.	... Verwandte über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
17.	... Wechseln der Spritzstellen oder Katheter-Einstichstellen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
18.	... Änderung der Gesundheit (wie Gewicht oder benötigte Insulinmenge)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
19.	... Blutzuckerwerte eintragen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es um deine Diabetes-Behandlung in den letzten Wochen (DTSQ für Jugendliche).

Zur Behandlung gehören:

- Medikamente
- Blutzuckermessung
- besondere Anforderungen an die Ernährung

Bitte beantworte jede Frage durch Einkreisen einer der Zahlen von 6 bis 0 in der Skala unter der Frage.

1.	<b>Wie zufrieden bist du mit deiner derzeitigen Behandlung?</b>								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden
2.	<b>Wie gut hattest du nach deinem Eindruck deinen Diabetes in letzter Zeit im Griff?</b>								
	sehr gut im Griff	6	5	4	3	2	1	0	sehr schlecht im Griff
3.	<b>Wie oft hattest du in letzter Zeit den Eindruck, dass dein Blutzucker zu hoch war?</b>								
	die meiste Zeit	6	5	4	3	2	1	0	zu keiner Zeit
4.	<b>Wie oft hattest du in letzter Zeit den Eindruck, dass dein Blutzucker zu niedrig war?</b>								
	die meiste Zeit	6	5	4	3	2	1	0	zu keiner Zeit

5.	<b>Wie einfach oder wie schwierig (kompliziert) ist deine Diabetes-Behandlung?</b>								
	sehr einfach	6	5	4	3	2	1	0	sehr schwierig (kompliziert)
6.	<b>Wie gut lässt sich deine Diabetes-Behandlung an deinen normalen Alltag anpassen?</b>								
	sehr gut	6	5	4	3	2	1	0	sehr schlecht
7.	<b>Wie zufrieden bist du mit deiner Diabetes-Behandlung während der Schultage?</b>								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden
8.	<b>Wie zufrieden bist du damit, wie sich die Diabetes-Behandlung auf das auswirkt, was du gerne tust?</b>								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden
9.	<b>Wie zufrieden bist du damit, was du von deiner Diabetes-Behandlung weißt und verstehst?</b>								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden
10.	<b>Wie sehr machen dir Beschwerden oder Schmerzen durch die derzeitige Behandlung zu schaffen?</b>								
	überhaupt nicht	6	5	4	3	2	1	0	sehr
11.	<b>Wie zufrieden bist du mit der Unterstützung, die du vom Pflegepersonal, von Ärzten und Ernährungsberatern bei deiner Diabetes-Behandlung erhältst?</b>								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden
12.	<b>Wie zufrieden wärest du damit, wenn du mit der derzeitigen Art der Behandlung weitermachen könntest?</b>								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden

Bitte überzeuge dich, dass du in jeder Skala eine Zahl eingekreist hast.

Herzlichen Dank für die Beantwortung des Fragebogens!

Dein Diabetesteam und das Team der PUMPKIN- Studie aus Lübeck

## 13.4 Nachbefragung für Eltern von jüngeren Kindern (6-7 Jahre)

Familien Id-Nr: |\_\_|\_\_|\_\_|      Klinik: |\_\_|\_\_|



### Studie zur Insulinpumpentherapie

---

#### Fragebogen für Eltern von jüngeren Kindern (6-7 Jahre) Nachbefragung

Liebe Eltern,

vielen Dank, dass Sie sich noch einmal die Zeit nehmen, diesen Fragebogen zu beantworten. Die Fragen dienen dazu, mögliche Vor- und Nachteile der Insulinpumpen-Therapie zu erforschen.

Die Fragebögen werden vertraulich behandelt und anonym ausgewertet. Das behandelnde Diabetesteam hat keinen Einblick in diese Fragebögen. Alle Angaben unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Heute ist der:

Datum: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_ (Tag / Monat / Jahr)

## Teil 1 - Einige Fragen zu Ihnen und Ihrem Kind

1.	Wer beantwortet den Fragebogen?	<input type="checkbox"/> Mutter <input type="checkbox"/> Andere <input type="checkbox"/> Vater              Wer? _____
2.	Wann ist Ihr Kind <b>geboren</b> ?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> . <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Monat / Jahr
3.	Ist Ihr Kind ein <b>Mädchen</b> oder ein <b>Junge</b> ?	<input type="checkbox"/> Mädchen <input type="checkbox"/> Junge
4.	Wie oft war Ihr Kind in den letzten 6 Monaten <b>wegen des Diabetes</b> in ärztlicher Behandlung (auch telefonische Beratung, auch Diagnostik)?	_____ mal
5.	Wie oft war Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>aus anderen Gründen</b> in ärztlicher Behandlung?	_____ mal
6.	War Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten in <b>psychotherapeutischer Behandlung</b> (auch psychologische Beratung)?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie oft? _____ mal
7.	Wurde Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>stationär</b> im Krankenhaus behandelt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie viele Tage? _____ Was war der Grund für den Krankenhausaufenthalt? .....
8.	Hat Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten an einer <b>Kur oder Reha-Maßnahme</b> teilgenommen?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie viele Tage? _____
9.	Wie viele Tage hat Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes</b> in Kindergarten/ Vorschule/Schule gefehlt?	.....Tage



## Teil 2 Fragen zu Hypoglykämien

(HFS-P)

Unten finden Sie eine Liste von Maßnahmen, um NIEDRIGE BLUTZUCKERWERTE BEI IHREM KIND ZU VERMEIDEN. Lesen Sie bitte jede Aussage sorgfältig und kreuzen Sie die Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft. Denken Sie dabei an die letzten 3 Monate.

1 = nie 2 = selten 3 = manchmal 4 = oft 5 = sehr oft

	Um niedrige Blutzuckerwerte zu vermeiden.....	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
1.	... lasse ich mein Kind eine größere Zwischenmahlzeit vor dem Schlafengehen Essen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2.	... vermeide ich es, mein Kind alleine zu lassen, wenn der Blutzucker niedrig sein könnte	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3.	... lasse ich zu, dass der Blutzucker etwas zu hoch ist, um auf Nummer Sicher zu gehen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4.	... halte ich den Blutzucker meines Kindes etwas höher, wenn das Kind eine Weile alleine sein wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5.	... lasse ich das Kind etwas essen, wenn es erste Anzeichen für niedrigen Blutzucker bemerkt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6.	... reduziere ich das Insulin, wenn ich denke, die Blutzuckerwerte sind zu niedrig	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7.	... halte ich den Blutzucker höher als gewöhnlich, wenn das Kind plant, länger von mir weg zu sein	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8.	... Sorge ich dafür, dass mein Kind schnell wirkende Zucker dabei hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.	... lasse ich das Kind körperliche Anstrengungen vermeiden, wenn ich denke, dass sein Zucker niedrig ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10.	... kontrolliere ich den Blutzucker häufig, wenn mein Kind eine Unternehmung plant	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Unten finden Sie eine Liste von Sorgen, die sich Eltern von Kindern mit Diabetes manchmal machen. Lesen Sie bitte jede Aussage sorgfältig. Kreuzen Sie die Antwort an, die am besten beschreibt, wie OFT SIE SICH DARÜBER SORGEN MACHEN.

Denken Sie dabei an die letzten 3 Monate.

1 = nie 2 = selten 3 = manchmal 4 = oft 5 = sehr oft

	Weil der Blutzucker bei meinem Kind absinken könnte, mache ich mir Sorgen, dass...	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
1.	... das Kind nicht bemerkt, dass es eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2.	... das Kind kein Essen/Obst oder Saft dabei hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3.	... das Kind in der Öffentlichkeit schwindelig oder ohnmächtig wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4.	... das Kind im Schlaf eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5.	... das Kind sich selbst, Freunde oder Familie in der Öffentlichkeit in Verlegenheit bringt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6.	... das Kind eine Unterzuckerung hat, wenn es alleine ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7.	... das Kind dumm oder ungeschickt erscheint	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8.	... das Kind die Kontrolle verliert	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.	... bei einer Unterzuckerung niemand in der Nähe ist, um dem Kind zu helfen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10.	... das Kind sich fehlerhaft verhält oder in der Schule einen Unfall hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
11.	... das Kind eine schlechte Beurteilung bekommt, weil es niedrigen Blutzucker hatte	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
12.	... das Kind ein Koma oder Krampfanfälle bekommt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
13.	... das Kind wegen häufig niedrigen Blutzuckers dauerhafte Gesundheitsschäden haben wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
14.	... das Kind sich komisch oder schwach fühlt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
15.	... das Kind eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

### Teil 3 Fragen zur Lebensqualität (KINDL-R)

Unten finden Sie Fragen zu Wohlbefinden und Lebensqualität Ihres Kindes. Bitte überlegen Sie bei jeder Frage, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche gefühlt hat. Kreuzen Sie für jede Zeile die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.  
Antworten: nie, selten, manchmal, oft, immer

#### 1. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat sich mein Kind krank gefühlt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind müde und schlapp	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>				

#### 2. Seelisches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>				
3. ... hat mein Kind sich alleine gefühlt	<input type="checkbox"/>				
4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>				

#### 3. Selbstwert

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich	<input type="checkbox"/>				
2. ...fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	<input type="checkbox"/>				
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>				

#### 4. Familie

In der letzten Woche...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>				
2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>				
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>				
4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	<input type="checkbox"/>				

## 5. Freunde

In der letzten Woche ...		nie	selten	manch- mal	oft	immer
1.	... hat mein Kind mit Freunden gespielt	<input type="checkbox"/>				
2.	... ist mein Kind bei Anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>				
3.	... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	<input type="checkbox"/>				
4.	... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die Anderen	<input type="checkbox"/>				

## 6. Kindergarten/Schule/Vorschule

In der letzten Woche ...		nie	selten	manch- mal	oft	immer
1.	... hat mein Kind die Aufgaben im Kindergarten/in der Schule/Vorschule gut geschafft	<input type="checkbox"/>				
2.	... hat meinem Kind der Kindergarten/die Schule/Vorschule Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>				
3.	... hat mein Kind sich auf den Kindergarten/die Schule/Vorschule gefreut	<input type="checkbox"/>				
4.	... hat mein Kind bei kleineren Aufgaben oder Hausaufgaben viele Fehler gemacht	<input type="checkbox"/>				

## 7. über den Diabetes

In der letzten Woche ...		nie	selten	manch- mal	oft	immer
1.	... machte der Diabetes meinem Kind Probleme	<input type="checkbox"/>				
2.	... hat es mein Kind gestört, dass es essen musste, auch wenn es keinen Hunger hatte	<input type="checkbox"/>				
3.	... störte es mein Kind, dass Andere immer so viel essen und trinken können wie sie wollen	<input type="checkbox"/>				
4.	... hätte mein Kind am liebsten seine Lieblings Speisen in sich „hineingefressen“	<input type="checkbox"/>				
5.	... war es schwer für mein Kind, sich an seine Essensregeln zu halten, wenn es mit anderen Kindern spielte	<input type="checkbox"/>				
6.	... war es schwer für mein Kind, bei allen Mahlzeiten zu spritzen/ Bolus abzugeben, wenn es mit anderen Kindern spielte	<input type="checkbox"/>				
7.	... hat mein Kind das Blutzuckermessen genervt	<input type="checkbox"/>				

In der letzten Woche ...		nie	selten	manch- mal	oft	immer
8.	... hat mein Kind das Spritzen/ die Bolusabgabe genervt	<input type="checkbox"/>				
9.	... fand mein Kind es blöd, wenn man seine Spritzstellen/ Katheterstellen/Schlauch sehen konnte	<input type="checkbox"/>				
10.	... hatte mein Kind das Gefühl, ich würde ihm wegen des Diabetes Dinge verbieten	<input type="checkbox"/>				
11.	... war es meinem Kind unangenehm, im Kindergarten/ Klassenzimmer Blutzucker zu messen	<input type="checkbox"/>				
12.	... hat es mein Kind gestört, bei hohem Blutzucker Keton im Urin messen zu müssen	<input type="checkbox"/>				
13.	... konnte mein Kind trotz des Diabetes seine Zeit, seinen Sport und sein Essen so einteilen, wie es wollte	<input type="checkbox"/>				

## 13.5 Nachbefragung Kinder (8-11 Jahre)

Familien Id-Nr: |\_\_|\_\_|\_\_|

Klinik|\_\_|\_\_|



### Studie zur Insulinpumpentherapie

## Fragebogen für Kinder 8-11 Jahre Nachbefragung

Hallo,

wir möchten dir noch einmal ein paar Fragen stellen, wie es dir in der letzten Zeit mit dem Diabetes ging.

Uns interessiert deine ehrliche Meinung. Deine Eltern und das Diabetesteam sehen nicht, was du ankreuzt.

Bitte wähle für alle Fragen die Antwort aus, die am besten zutrifft.

**Zum Beispiel:**  *Triffst du dich mit deinen Freunden?*

Wenn du dich oft mit deinen Freunden triffst, würdest du das Kästchen ankreuzen wie in diesem Beispiel:

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Triffst du dich mit deinen Freunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Das was DU denkst, zählt!**

Heute ist der:

Datum: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_ (Tag / Monat / Jahr)

## Teil 1 - Über dein Leben (Kindl-R)



Bitte sage uns zunächst etwas zu dir.

Kreuze an oder trage ein !

Ich bin ein  Mädchen  Junge

Ich bin \_\_\_\_\_ Jahre alt

### 1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war ich müde und schlapp	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>				

### 2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>				
2. ... war mir langweilig	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich Angst gehabt	<input type="checkbox"/>				

## 3. ... und was du selbst von dir hältst.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war ich stolz auf mich	<input type="checkbox"/>				
2. ... fand ich mich gut	<input type="checkbox"/>				
3. ... mochte ich mich selbst leiden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>				

## 4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>				
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>				
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>				
4. ... haben mir meine Eltern Sachen verboten	<input type="checkbox"/>				

## 5. ... und danach um Freunde.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mit Freunden gespielt	<input type="checkbox"/>				
2. ... mochten mich die anderen Kinder	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die Anderen	<input type="checkbox"/>				



## 6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich die Schulaufgaben gut geschafft	<input type="checkbox"/>				
2. ... hat mir der Unterricht Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt	<input type="checkbox"/>				

## 7. Jetzt möchten wir noch etwas über deinen Diabetes wissen.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... bestimmte der Diabetes meinen Tagesablauf sehr	<input type="checkbox"/>				
2. ... machte der Diabetes mir Probleme	<input type="checkbox"/>				
3. ... hat es mich gestört, dass ich essen musste, auch wenn ich keinen Hunger hatte	<input type="checkbox"/>				
4. ... störte es mich, dass Andere immer so viel essen und trinken können wie sie wollen	<input type="checkbox"/>				
5. ... hätte ich am liebsten meine Lieblingsspeisen in mich „hineingefressen“	<input type="checkbox"/>				
6. ... war es schwer, mich an meine Essensregeln zu halten, wenn ich mit Freunden unterwegs war	<input type="checkbox"/>				
7. ... war es schwer, bei allen Mahlzeiten zu spritzen/ Bolus abzugeben, wenn ich mit Freunden unterwegs war	<input type="checkbox"/>				
8. ... hat mich das Blutzuckermessen genervt	<input type="checkbox"/>				

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
9. ... hat mich das Spritzen/ die Bolusabgabe genervt	<input type="checkbox"/>				
10. ... habe ich mir Sorgen über zu hohe Blutzucker gemacht	<input type="checkbox"/>				
11. ... habe ich mir Sorgen über zu tiefe Blutzucker gemacht	<input type="checkbox"/>				
12. ... habe ich mir Sorgen gemacht, wie es später mit meiner Erkrankung weitergehen wird	<input type="checkbox"/>				
13. ... fand ich es blöd, wenn man meine Spritzstellen/ Katheterstellen/Schlauch sehen konnte	<input type="checkbox"/>				
14. ... haben mir meine Eltern wegen meines Diabetes Dinge verboten	<input type="checkbox"/>				
15. ... haben mich meine Eltern zu sehr kontrolliert	<input type="checkbox"/>				
16. ... konnte ich mich in der Schule wegen hohem oder niedrigem Blutzucker schlecht konzentrieren	<input type="checkbox"/>				
17. ... war es mir unangenehm, im Klassenzimmer Blutzucker zu messen	<input type="checkbox"/>				
18. ... hat es mich gestört, bei hohem Blutzucker Keton im Urin messen zu müssen	<input type="checkbox"/>				
19. ... fühlte ich mich sicher, dass der Pen/die Pumpe richtig funktioniert	<input type="checkbox"/>				
20. ... konnte ich trotz des Diabetes meine Zeit, meinen Sport und mein Essen so einteilen, wie ich wollte	<input type="checkbox"/>				
21. ... hätte ich gern mehr Kontakt zu anderen Kindern gehabt, die auch Diabetes haben	<input type="checkbox"/>				



Zum Schluss möchten wir dich fragen, wie zufrieden du mit deiner Diabetesbehandlung bist. Denke dabei an die letzten vier Wochen.

### Wie zufrieden bist du mit deiner Diabetes-Behandlung?

Du kannst Punkte vergeben:

von 6 Punkte = sehr zufrieden...

... bis 0 = sehr unzufrieden.



<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Punkte	5 Punkte	4 Punkte	3 Punkte	2 Punkte	1 Punkte	0 Punkte
<b>sehr zufrieden</b>						<b>sehr unzufrieden</b>

.....

Herzlichen Dank für die Beantwortung des Fragebogens!



Dein Diabetesteam und das Team der PUMPKIN - Studie aus Lübeck

## 13.6 Nachbefragung Jugendliche 12-16 Jahre

Familien Id-Nr: |\_|\_|\_|\_|

Klinik|\_|\_|\_|



### Studie zur Insulinpumpentherapie

## Fragebogen für Jugendliche 12 - 16 Jahre Nachbefragung

Hallo,  
wir möchten dir noch einmal einige Fragen stellen. Diese Fragen betreffen dich, deine Freunde, deine Familie und die Behandlung.

Uns interessiert deine ehrliche Meinung. Deine Eltern und das Diabetesteam sehen nicht, was du ankreuzt.

Bitte wähle für alle Fragen die Antwort aus, die am besten zutrifft.

**Zum Beispiel:** ✍ *Triffst du dich mit deinen Freunden?*

Wenn du dich oft mit deinen Freunden triffst, würdest du das Kästchen ankreuzen wie in diesem Beispiel:

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Triffst du dich mit deinen Freunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Das was DU denkst, zählt!**

Heute ist der:

Datum: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ (Tag / Monat / Jahr)

## Teil 1 - Über dein Leben (Kindl-R)

Bitte sage uns zunächst etwas zu dir. Kreuze an oder trage ein !

Ich bin ein  Mädchen  Junge

Ich bin \_\_\_\_\_ Jahre alt



### 1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte ich Schmerzen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war ich müde und erschöpft	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>				

### 2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>				
2. ... war mir langweilig	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>				

## 3. ... und was du selbst von dir hältst.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war ich stolz auf mich	<input type="checkbox"/>				
2. ... fühlte ich mich wohl in meiner Haut	<input type="checkbox"/>				
3. ... mochte ich mich selbst leiden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>				

## 4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>				
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>				
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>				
4. ... fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt	<input type="checkbox"/>				

## 5. ... und danach um Freunde.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich etwas mit Freunden zusammen gemacht	<input type="checkbox"/>				
2. ... bin ich bei Anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die Anderen	<input type="checkbox"/>				

## 6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich die Aufgaben in der Schule/Ausbildung gut geschafft	<input type="checkbox"/>				
2. ... hat mich der Unterricht interessiert	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt	<input type="checkbox"/>				

## 7. Jetzt möchten wir noch etwas über deinen Diabetes wissen.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... bestimmte der Diabetes meinen Tagesablauf sehr	<input type="checkbox"/>				
2. ... machte der Diabetes mir Probleme	<input type="checkbox"/>				
3. ... hat es mich gestört, dass ich essen musste, auch wenn ich keinen Hunger hatte	<input type="checkbox"/>				
4. ... störte es mich, dass Andere immer so viel essen und trinken können wie sie wollen	<input type="checkbox"/>				
5. ... hätte ich am liebsten meine Lieblingsspeisen in mich „hineingefressen“	<input type="checkbox"/>				
6. ... war es schwer, mich an meine Essensregeln zu halten, wenn ich mit Freunden unterwegs war	<input type="checkbox"/>				
7. ... war es schwer, bei allen Mahlzeiten zu spritzen/ Bolus abzugeben, wenn ich mit Freunden unterwegs war	<input type="checkbox"/>				
8. ... hat mich das Blutzuckermessen genervt	<input type="checkbox"/>				

	<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
9.	... hat mich das Spritzen/ die Bolusabgabe genervt	<input type="checkbox"/>				
10.	... habe ich mir Sorgen über zu hohe Blutzucker gemacht	<input type="checkbox"/>				
11.	... habe ich mir Sorgen über zu tiefe Blutzucker gemacht	<input type="checkbox"/>				
12.	... habe ich mir Sorgen gemacht, wie es später mit meiner Erkrankung weitergehen wird	<input type="checkbox"/>				
13.	... fand ich es blöd, wenn man meine Spritzstellen/ Katheterstellen/Schlauch sehen konnte	<input type="checkbox"/>				
14.	... haben mir meine Eltern wegen meines Diabetes Dinge verboten	<input type="checkbox"/>				
15.	... haben mich meine Eltern zu sehr kontrolliert	<input type="checkbox"/>				
16.	... konnte ich mich in der Schule wegen hohem oder niedrigem Blutzucker schlecht konzentrieren	<input type="checkbox"/>				
17.	... war es mir unangenehm, im Klassenzimmer Blutzucker zu messen	<input type="checkbox"/>				
18.	... hat es mich gestört, bei hohem Blutzucker Keton im Urin messen zu müssen	<input type="checkbox"/>				
19.	... fühlte ich mich sicher, dass der Pen/die Pumpe richtig funktioniert	<input type="checkbox"/>				
20.	... konnte ich trotz des Diabetes meine Zeit, meinen Sport und mein Essen so einteilen, wie ich wollte	<input type="checkbox"/>				
21.	... hätte ich gern mehr Kontakt zu anderen Kindern gehabt, die auch Diabetes haben	<input type="checkbox"/>				

## Teil 2 - Familie Fragen zu Konflikten bei Diabetes (DFCS)

In Familien gibt es oft Ärger oder Nervereien wegen der Diabetesbehandlung. Kreuze für jede Frage die Antwort an, die am besten beschreibt, wie oft es in deiner Familie deswegen Ärger gab. Denke an die letzten 3 Monate.

1 = fast nie      2 = manchmal      3 = ständig

Wie oft gab es in der Familie Ärger über folgende Dinge?		fast nie	manchmal	ständig
1.	... an das Spritzen / die Bolusabgabe denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
2.	... je nach Blutzucker die Insulindosis anpassen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
3.	... an das Blutzuckermessen denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
4.	... an Kliniktermine denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
5.	... Spritzen oder Bolus abgeben	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
6.	... Mahlzeiten und Zwischenmahlzeiten	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>

Wie oft gab es in der Familie Ärger über folgende Dinge?		fast nie	manchmal	ständig
7.	... Ergebnisse der Blutzuckermessung	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
8.	... die ersten Anzeichen von Unterzuckerung	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
9.	... was man essen soll, wenn man unterwegs ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
10.	... Arzt- oder Zahnarzttermine machen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
11.	... Lehrer über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
12.	... Freunde über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
13.	... Traubenzucker für Unterzuckerung dabeihaben	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
14.	... Fehlen in der Schule	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
15.	... Diabetes-Zubehör (z.B. Teststreifen, Messgerät, Pen, Pumpe...)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>

... Ärger über folgende Dinge?		fast nie	manchmal	ständig
16.	... Verwandte über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
17.	... Wechseln der Spritzstellen oder Katheter-Einstichstellen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
18.	... Änderung der Gesundheit (wie Gewicht oder benötigte Insulinmenge)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
19.	... Blutzuckerwerte eintragen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es um deine Diabetes-Behandlung in den letzten Wochen (DTSQ für Jugendliche).

Zur Behandlung gehören:

- Medikamente
- Blutzuckermessung
- besondere Anforderungen an die Ernährung

Bitte beantworte jede Frage durch Einkreisen einer der Zahlen von 6 bis 0 in der Skala unter der Frage.

1.	<b>Wie zufrieden bist du mit deiner derzeitigen Behandlung?</b>								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden
2.	<b>Wie gut hattest du nach deinem Eindruck deinen Diabetes in letzter Zeit im Griff?</b>								
	sehr gut im Griff	6	5	4	3	2	1	0	sehr schlecht im Griff
3.	<b>Wie oft hattest du in letzter Zeit den Eindruck, dass dein Blutzucker zu hoch war?</b>								
	die meiste Zeit	6	5	4	3	2	1	0	zu keiner Zeit
4.	<b>Wie oft hattest du in letzter Zeit den Eindruck, dass dein Blutzucker zu niedrig war?</b>								
	die meiste Zeit	6	5	4	3	2	1	0	zu keiner Zeit

5.	Wie einfach oder wie schwierig (kompliziert) ist deine Diabetes-Behandlung?								
	sehr einfach	6	5	4	3	2	1	0	sehr schwierig (kompliziert)
6.	Wie gut lässt sich deine Diabetes-Behandlung an deinen normalen Alltag anpassen?								
	sehr gut	6	5	4	3	2	1	0	sehr schlecht
7.	Wie zufrieden bist du mit deiner Diabetes-Behandlung während der Schultage?								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden
8.	Wie zufrieden bist du damit, wie sich die Diabetes-Behandlung auf das auswirkt, was du gerne tust?								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden
9.	Wie zufrieden bist du damit, was du von deiner Diabetes-Behandlung weißt und verstehst?								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden
10.	Wie sehr machen dir Beschwerden oder Schmerzen durch die derzeitige Behandlung zu schaffen?								
	überhaupt nicht	6	5	4	3	2	1	0	sehr
11.	Wie zufrieden bist du mit der Unterstützung, die du vom Pflegepersonal, von Ärzten und Ernährungsberatern bei deiner Diabetes-Behandlung erhältst?								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden
12.	Wie zufrieden wärst du damit, wenn du mit der derzeitigen Art der Behandlung weitermachen könntest?								
	sehr zufrieden	6	5	4	3	2	1	0	sehr unzufrieden

Bitte überzeuge dich, dass du in jeder Skala eine Zahl eingekreist hast.

Herzlichen Dank für die Beantwortung des Fragebogens!

Dein Diabetesteam und das Team der PUMPKIN- Studie aus Lübeck

## 13.7 Nachbefragung Eltern von Kindern und Jugendlichen (8-16 Jahre)

Familien Id-Nr: |\_|\_|\_|\_| Klinik: |\_|\_|\_|



### Studie zur Insulinpumpentherapie

#### Fragebogen für Eltern von Kindern und Jugendlichen (8-16 Jahre) Nachbefragung

Liebe Eltern,

vielen Dank, dass Sie sich noch einmal die Zeit nehmen, diesen Fragebogen zu beantworten. Die Fragen dienen dazu, mögliche Vor- und Nachteile der Insulinpumpen-Therapie zu erforschen.

Die Fragebögen werden vertraulich behandelt und anonym ausgewertet. Das behandelnde Diabetesteam hat keinen Einblick in diese Fragebögen. Alle Angaben unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Heute ist der:

Datum: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ (Tag / Monat / Jahr)

### Teil 1 - Einige Fragen zu Ihnen und Ihrem Kind

1.	Wer beantwortet den Fragebogen?	<input type="checkbox"/> Mutter <input type="checkbox"/> Andere <input type="checkbox"/> Vater              Wer? _____
2.	Wann ist Ihr Kind <b>geboren</b> ?	□□.□□□□ Monat / Jahr
3.	Ist Ihr Kind ein <b>Mädchen</b> oder ein <b>Junge</b> ?	<input type="checkbox"/> Mädchen <input type="checkbox"/> Junge
4.	Wie oft war Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes</b> in ärztlicher Behandlung (auch telefonische Beratung, auch Diagnostik)?	_____ mal
5.	Wie oft war Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>aus anderen Gründen</b> in ärztlicher Behandlung?	_____ mal
6.	War Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten in <b>psychotherapeutischer Behandlung</b> (auch psychologische Beratung)?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie oft? _____ mal
7.	Wurde Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>stationär</b> im Krankenhaus behandelt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie viele Tage? _____ Was war der Grund für den Krankenhausaufenthalt? .....
8.	Hat Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten an einer <b>Kur oder Reha-Maßnahme</b> teilgenommen?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja wenn ja, wie viele Tage? _____
9.	Wie viele Tage hat Ihr Kind in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes</b> in der Schule gefehlt?	.....Tage
10.	Konnten Sie oder Ihr(e) Partner(in) in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes Ihres Kindes</b> nicht zur Arbeit gehen oder nur kürzer arbeiten? Wenn ja, wie viele Tage haben Sie oder Ihr(e) Partner(in) weniger gearbeitet? (geschätzt)	Sie selbst                      Partner(in) <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja .....Tage                      .....Tage

11.	<p>Hatten Sie in den vergangenen 6 Monaten <b>wegen des Diabetes Ihres Kindes</b> zusätzliche Ausgaben?</p> <p>Wenn ja, schätzen Sie bitte, wie viel Sie etwa bezahlt haben.</p>	<p><input type="checkbox"/> nein    <input type="checkbox"/> ja</p> <p>Wenn ja, für:</p> <p><input type="checkbox"/> Kinderbetreuung        etwa  _ _ _  €/Monat</p> <p><input type="checkbox"/> Fahrtkosten                etwa  _ _ _  €/Monat</p> <p><input type="checkbox"/> Übernachtungskosten    etwa  _ _ _  €/Monat</p> <p><input type="checkbox"/> Medikamente/ Material etwa  _ _ _  €/Monat</p> <p><input type="checkbox"/> Nahrungsmittel            etwa  _ _ _  €/Monat</p> <p><input type="checkbox"/> Andere Ausgaben wegen des Diabetes</p> <p>Für? .....etwa  _ _ _  €/Monat</p>
12.	<p>Bitte schätzen Sie die <b>zeitliche Belastung</b>, die Sie <b>durch den Diabetes</b> Ihres Kindes in den vergangenen 6 Monaten gehabt haben.</p>	<p>Zeitliche Belastung durch</p> <p><input type="checkbox"/> Arztbesuche (mit Hin- und Rückfahrt)        etwa ..... Stunden</p> <p><input type="checkbox"/> Krankenhausaufenthalt (ggfs. mit Übernachtung)        etwa ..... Stunden</p> <p><input type="checkbox"/> Begleiten des Kindes (z.B. bei Klassenfahrten)        etwa ..... Stunden</p>
13.	<p>Bitte schätzen Sie den Zeitaufwand, den Sie durch das <b>tägliche Diabetes-Management</b> haben.</p>	<p> _ _ ,  _  Stunden/ Tag</p>

## Teil 2 Fragen zu Hypoglykämien

(HFS-P)

Unten finden Sie eine Liste von Maßnahmen, um NIEDRIGE BLUTZUCKERWERTE BEI IHREM KIND ZU VERMEIDEN. Lesen Sie bitte jede Aussage sorgfältig und kreuzen Sie die Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft. Denken Sie dabei an die letzten 3 Monate.

1 = nie 2 = selten 3 = manchmal 4 = oft 5 = sehr oft

	Um niedrige Blutzuckerwerte zu vermeiden.....	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
1.	... lasse ich mein Kind eine größere Zwischenmahlzeit vor dem Schlafengehen Essen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2.	... vermeide ich es, mein Kind alleine zu lassen, wenn der Blutzucker niedrig sein könnte	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3.	... lasse ich zu, dass der Blutzucker etwas zu hoch ist, um auf Nummer Sicher zu gehen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4.	... halte ich den Blutzucker meines Kindes etwas höher, wenn das Kind eine Weile alleine sein wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5.	... lasse ich das Kind etwas essen, wenn es erste Anzeichen für niedrigen Blutzucker bemerkt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6.	... reduziere ich das Insulin, wenn ich denke, die Blutzuckerwerte sind zu niedrig	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7.	... halte ich den Blutzucker höher als gewöhnlich, wenn das Kind plant, länger von mir weg zu sein	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8.	... Sorge ich dafür, dass mein Kind schnell wirkende Zucker dabei hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.	... lasse ich das Kind körperliche Anstrengungen vermeiden, wenn ich denke, dass sein Zucker niedrig ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10.	... kontrolliere ich den Blutzucker häufig, wenn es eine Unternehmung plant	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Unten finden Sie eine Liste von Sorgen, die sich Eltern von Kindern mit Diabetes manchmal machen. Lesen Sie bitte jede Aussage sorgfältig. Kreuzen Sie die Antwort an, die am besten beschreibt, wie OFT SIE SICH DARÜBER SORGEN MACHEN. Denken Sie dabei an die letzten 3 Monate.

1 = nie 2 = selten 3 = manchmal 4 = oft 5 = sehr oft

	Weil der Blutzucker bei meinem Kind absinken könnte, mache ich mir Sorgen, dass...	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
1.	... das Kind nicht bemerkt, dass es eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2.	... das Kind kein Essen/Obst oder Saft dabei hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3.	... das Kind in der Öffentlichkeit schwindelig oder ohnmächtig wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4.	... das Kind im Schlaf eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5.	... das Kind sich selbst, Freunde oder Familie in der Öffentlichkeit in Verlegenheit bringt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6.	... das Kind eine Unterzuckerung hat, wenn es alleine ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7.	... das Kind dumm oder ungeschickt erscheint	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8.	... das Kind die Kontrolle verliert	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.	... bei einer Unterzuckerung niemand in der Nähe ist, um dem Kind zu helfen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10.	... das Kind sich fehlerhaft verhält oder in der Schule einen Unfall hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
11.	... das Kind eine schlechte Beurteilung bekommt, weil es niedrigen Blutzucker hatte	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
12.	... das Kind ein Koma oder Krampfanfälle bekommt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
13.	... das Kind wegen häufig niedrigen Blutzuckers dauerhafte Gesundheitsschäden haben wird	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
14.	... das Kind sich komisch oder schwach fühlt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
15.	... das Kind eine Unterzuckerung hat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

### Teil 3 Fragen zu Ihnen und Ihrer Familie

#### Fragen zur Belastung (PIP)

Unten finden Sie eine Liste von Dingen, die Eltern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung belasten können. Bitte lesen Sie sich jede Zeile genau durch und geben Sie an, WIE OFT die Situation in den letzten 7 Tagen aufgetreten ist und WIE SCHWIERIG/BELASTEND sie für Sie war. Kreuzen Sie in jeder Zeile die Antwort an, die dies am besten beschreibt.

Bitte füllen Sie immer beide Spalten aus.

WIE OFT? 1 = nie, 2 = selten, 3 = manchmal, 4 = oft, 5 = sehr oft

WIE SCHWIERIG? 1 = gar nicht, 2 = ein wenig, 3 = einigermaßen, 4 = sehr, 5 = extrem

Mögliche Belastungen	WIE OFT?					WIE SCHWIERIG?				
	1 = nie	2 = selten	3 = manchmal	4 = oft	5 = sehr oft	1 = gar nicht	2 = ein wenig	3 = einigermaßen	4 = sehr	5 = extrem
1. Schwierigkeiten zu schlafen	<input type="checkbox"/>									
2. Auseinandersetzungen mit Familienmitgliedern	<input type="checkbox"/>									
3. mein Kind in die Klinik bringen	<input type="checkbox"/>									
4. schlechte Nachrichten bekommen	<input type="checkbox"/>									
5. nicht zur Arbeit gehen können	<input type="checkbox"/>									
6. plötzliche Stimmungsschwankungen bei meinem Kind bemerken	<input type="checkbox"/>									
7. mit dem Arzt/der Ärztin sprechen	<input type="checkbox"/>									
8. sehen, dass mein Kind Schwierigkeiten beim Essen hat	<input type="checkbox"/>									
9. auf Testergebnisse meines Kindes warten	<input type="checkbox"/>									
10. finanzielle Probleme haben	<input type="checkbox"/>									
11. versuchen, nicht an die Schwierigkeiten meiner Familie zu denken	<input type="checkbox"/>									
12. von medizinischen Informationen verwirrt sein	<input type="checkbox"/>									
13. während Untersuchungen/ Behandlung bei meinem Kind sein	<input type="checkbox"/>									
14. wissen, dass mein Kind Schmerzen hat	<input type="checkbox"/>									
15. versuchen, sich um die Bedürfnisse anderer Familienmitglieder zu kümmern	<input type="checkbox"/>									
16. sehen, dass mein Kind traurig ist oder Angst hat	<input type="checkbox"/>									
17. mit der Krankenschwester sprechen	<input type="checkbox"/>									

Mögliche Belastungen	WIE OFT?					WIE SCHWIERIG?				
	1 = nie	2 = selten	3 = manchmal	4 = oft	5 = sehr oft	1 = gar nicht	2 = ein wenig	3 = einigermaßen	4 = sehr	5 = extrem
18. Entscheidungen über medizinische Behandlung oder Medikamente treffen	<input type="checkbox"/>									
19. darüber nachdenken, dass mein Kind von Anderen isoliert ist	<input type="checkbox"/>									
20. von der Familie und/oder Freunden weit entfernt sein	<input type="checkbox"/>									
21. innerlich wie betäubt sein	<input type="checkbox"/>									
22. Meinungsverschiedenheiten mit einem Mitglied des Behandlungs-Teams haben	<input type="checkbox"/>									
23. meinem Kind bei hygienischen Bedürfnissen helfen	<input type="checkbox"/>									
24. sich Sorgen über die langfristigen Folgen der Krankheit machen	<input type="checkbox"/>									
25. wenig Zeit für die eigenen Bedürfnisse haben	<input type="checkbox"/>									
26. sich gegenüber der Krankheit des Kindes hilflos fühlen	<input type="checkbox"/>									
27. sich unverstanden fühlen, weil die Familie/Freunde nicht verstehen, wie schwer die Erkrankung des Kindes ist	<input type="checkbox"/>									
28. mit Veränderungen bei der täglichen medizinischen Versorgung des Kindes klarkommen	<input type="checkbox"/>									
29. Unsicherheit über die Zukunft	<input type="checkbox"/>									
30. an Wochenenden/in den Ferien im Krankenhaus sein	<input type="checkbox"/>									
31. an andere Kinder denken, die ernsthaft krank sind	<input type="checkbox"/>									
32. mit dem Kind über seine Krankheit sprechen	<input type="checkbox"/>									
33. dem Kind mit medizinischen Maßnahmen helfen (z.B. Injektionen geben, Katheter wechseln)	<input type="checkbox"/>									
34. Herzklopfen, schwitzen oder ein Kribbeln auf der Haut fühlen	<input type="checkbox"/>									
35. unsicher sein, wie streng ich mit meinem Kind sein soll	<input type="checkbox"/>									
36. Angst haben, dass mein Kind sehr krank werden oder sterben könnte	<input type="checkbox"/>									
37. mit Familienmitgliedern über die Krankheit des Kindes sprechen	<input type="checkbox"/>									
38. mein Kind während der Arztbesuche/ medizinischen Maßnahmen beobachten	<input type="checkbox"/>									

Mögliche Belastungen	WIE OFT?					WIE SCHWIERIG?				
	1 = nie	2 = selten	3 = manchmal	4 = oft	5 = sehr oft	1 = gar nicht	2 = ein wenig	3 = einigermaßen	4 = sehr	5 = extrem
39. wichtige Ereignisse im Leben anderer Familienmitglieder verpassen	<input type="checkbox"/>									
40. sich Sorgen machen, wie Freunde und Verwandte mit dem Kind umgehen	<input type="checkbox"/>									
41. eine Veränderung in der Beziehung zu meinem Partner bemerken	<input type="checkbox"/>									
42. einen Großteil der Zeit in fremder Umgebung verbringen	<input type="checkbox"/>									

Wie stark sind Sie selbst, Ihr Partner, Ihr Kind und die Geschwister momentan durch den Diabetes Ihres Kindes insgesamt gefühlsmäßig belastet? (Weyhreter/ Müller-Godeffroy)

	nicht belastet	wenig belastet	einigermaßen belastet	erheblich belastet	sehr stark belastet
1. Ich selbst	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2. Kind mit Diabetes	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3. Partner(in)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4. Geschwister	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Die folgenden Aussagen betreffen Ihr Wohlbefinden in den letzten zwei Wochen. Bitte markieren Sie bei jeder Aussage die Rubrik, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten zwei Wochen gefühlt haben. (WHO-5 Fragebogen zum Wohlbefinden)

In den letzten zwei Wochen ...	die ganze Zeit	meistens	etwas mehr als die Hälfte der Zeit	etwas weniger als die Hälfte der Zeit	ab und zu	zu keinem Zeitpunkt
1....war ich froh und guter Laune	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
2....habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
3....habe ich mich energisch und aktiv gefühlt	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
4....habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
5....war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>

### Fragen zu Konflikten wegen des Diabetes (DFCS)

Im Folgenden werden verschiedene Bereiche der Diabetes-Behandlung aufgelistet, über die es in Familien oft Auseinandersetzungen gibt. Kreuzen Sie für jede Frage die Antwort an, die am besten beschreibt, wie oft Ihre Familie in den letzten 3 Monaten darüber gestritten hat.

1 = fast nie 2 = manchmal 3 = ständig

Wie oft gab es Auseinandersetzungen wegen folgender Dinge?		fast nie	manchmal	ständig
1.	an das Spritzen / die Bolusabgabe denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
2.	je nach Blutzucker die Insulindosis anpassen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
3.	an das Blutzuckermessen denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
4.	an Kliniktermine denken	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
5.	Spritzen oder Bolus abgeben	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
6.	Mahlzeiten und Zwischenmahlzeiten	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
7.	Ergebnisse der Blutzuckermessung	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
8.	die ersten Anzeichen von Unterzuckerung	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
9.	was man essen soll, wenn man unterwegs ist	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
10.	Arzt- oder Zahnarzttermine machen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
11.	Lehrer über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
12.	Freunde über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
13.	Traubenzucker für Unterzuckerung dabeihaben	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
14.	Fehlen in der Schule	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
15.	Diabetes-Zubehör (z.B. Teststreifen, Messgerät, Pen, Pumpe...)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
16.	Verwandte über Diabetes informieren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
17.	Wechseln der Spritzstellen oder Katheter-Einstichstellen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
18.	Änderungen der Gesundheit (wie Gewicht oder benötigte Insulinmenge)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
19.	Blutzuckerwerte eintragen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>

#### Teil 4: Fragen zur Zufriedenheit mit der Diabetesbehandlung: Eltern/Erziehungsberechtigte (DTSQ)

In den folgenden Fragen geht es um die Diabetesbehandlung Ihres Kindes in den letzten Wochen.

Zur Behandlung gehören:

- Medikamente
- Blutzuckermessung
- besondere Anforderungen an die Ernährung

Bitte beantworten Sie jede Frage durch Einkreisen einer der Zahlen von 6 bis 0 in der Skala unter der Frage.

1. **Wie zufrieden sind Sie mit der derzeitigen Behandlung Ihres Kindes?**  
sehr zufrieden                    6   5   4   3   2   1   0                    sehr unzufrieden
  
2. **Wie gut war nach Ihrem Eindruck der Diabetes Ihres Kindes in letzter Zeit unter Kontrolle?**  
sehr gut unter Kontrolle                    6   5   4   3   2   1   0                    sehr schlecht unter Kontrolle
  
3. **Wie oft hatten Sie in letzter Zeit den Eindruck, dass der Blutzucker Ihres Kindes zu hoch war?**  
die meiste Zeit                    6   5   4   3   2   1   0                    zu keiner Zeit
  
4. **Wie oft hatten Sie in letzter Zeit den Eindruck, dass der Blutzucker Ihres Kindes zu niedrig war?**  
die meiste Zeit                    6   5   4   3   2   1   0                    zu keiner Zeit
  
5. **Wie einfach oder wie schwierig (kompliziert) ist die Diabetes- Behandlung Ihres Kindes?**  
sehr einfach                    6   5   4   3   2   1   0                    sehr schwierig (kompliziert)
  
6. **Wie flexibel ist die Diabetes-Behandlung Ihres Kindes?**  
sehr flexibel                    6   5   4   3   2   1   0                    sehr unflexibel
  
7. **Wie zufrieden sind Sie mit der Diabetes- Behandlung Ihres Kindes während der \*Kindergarten-/Schultage?**  
sehr zufrieden                    6   5   4   3   2   1   0                    sehr unzufrieden  

*\*Wenn Ihr Kind nicht in den Kindergarten oder die Schule geht, kreuzen Sie bitte hier an*

*Fortsetzung DTSQ für Eltern ...*

8. **Wie zufrieden sind Sie damit, wie sich die Diabetes-Behandlung auf das auswirkt, was Ihr Kind gerne tut?**  
 sehr zufrieden      6   5   4   3   2   1   0      sehr unzufrieden
9. **Wie zufrieden sind Sie damit, wie sich die Behandlung Ihres Kindes auf das Familienleben auswirkt?**  
 sehr zufrieden      6   5   4   3   2   1   0      sehr unzufrieden
10. **Wie zufrieden sind Sie damit, wie sich die Behandlung Ihres Kindes auf Ihr eigenes Leben auswirkt?**  
 sehr zufrieden      6   5   4   3   2   1   0      sehr unzufrieden
11. **Wie zufrieden sind Sie damit, was Sie von der Diabetes-Behandlung Ihres Kindes wissen und verstehen?**  
 sehr zufrieden      6   5   4   3   2   1   0      sehr unzufrieden
12. **Wie sehr machen Ihrem Kind Beschwerden oder Schmerzen durch die derzeitige Behandlung zu schaffen?**  
 überhaupt nicht      6   5   4   3   2   1   0      sehr
13. **Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung, die Sie und Ihr Kind vom Pflegepersonal, von Ärzten und Ernährungsberatern bei der Diabetes- Behandlung Ihres Kindes erhalten?**  
 sehr zufrieden      6   5   4   3   2   1   0      sehr unzufrieden
14. **Wie zufrieden wären Sie damit, wenn Ihr Kind mit der derzeitigen Art der Behandlung weitermachen könnte?**  
 sehr zufrieden      6   5   4   3   2   1   0      sehr unzufrieden

**Bitte überzeugen Sie sich, dass Sie in jeder Skala eine Zahl eingekreist haben.**

**Ganz herzlichen Dank für die Beantwortung der Fragebögen !**

Ihr Diabetesteam und das Team der PUMPKIN- Studie aus Lübeck

## Allgemeiner Familienbogen

### 14.1 Allgemeiner Familienbogen für Jugendliche 12-16 Jahre

FB – Allgemeiner Familienbogen (M. Cierpka, G. Frevert)

(für Jugendliche 12-16 Jahre)

Auf den folgenden Seiten findest du 40 Aussagen über deine Familie. Bitte lies jede Aussage sorgfältig durch und entscheide, wie gut die Aussage deine Familie beschreibt.

Bitte kreuze die für dich an der ehesten zutreffenden Einschätzung in den entsprechenden Kästchen neben der Aussage an.

Bitte kreuze **nur ein** Kästchen (Einschätzung) für jede Aussage an.

Beantworte jede Aussage, selbst wenn du dir deiner Einschätzung nicht völlig sicher bist.

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt t nicht
1. Wenn bei uns in der Familie Probleme aufkommen, suchen wir gemeinsam nach neuen Lösungswegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Die Familienpflichten sind gerecht verteilt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Wenn ich jemanden in der Familie bitte, zu erklären, was er meint, bekomme ich offene und direkte Antworten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Wir teilen uns gegenseitig mit, wie es uns wirklich geht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich kann mir nicht vorstellen, dass irgendeine Familie besser klarkommt als unsere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. In unserer Familie hat man es schwer, seinen eigenen Weg zu verfolgen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Wenn ich frage, warum wir bestimmte Regeln haben, bekomme ich keine befriedigende Antwort.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Wir haben die gleichen Ansichten darüber, was richtig und falsch ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.	Meine Familie könnte glücklicher sein, als sie tatsächlich ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Manchmal sind wir ungerecht zueinander.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Wir versuchen, Schwierigkeiten gleich zu lösen und nicht auf die lange Bank zu schieben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Wir stimmen darüber überein, wer was in unserer Familie tun sollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt + nicht
13.	Ich weiß nie, was in unserer Familie los ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	In unserer Familie wissen wir gewöhnlich, wenn sich jemand aufgeregt hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Ich glaube nicht, dass irgendeine Familie glücklicher sein als meine sein könnte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Wir sind eng miteinander verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Wenn man etwas falsch macht in unserer Familie, weiß man nicht, was man zu erwarten hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	In unserer Familie kann jeder seinen eigenen Interessen nachgehen, ohne dass die anderen deswegen sauer wären.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Einige Dinge in unserer Familie stellen mich nicht vollständig zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Wir werden nie wütend in unserer Familie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Wir brauchen zu lange, um mit schwierigen Situationen zurechtzukommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Wir können uns nicht darauf verlassen, dass alle Familienmitglieder die ihnen zugedachten Aufgaben erfüllen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Wir nehmen uns Zeit, einander anzuhören.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Wenn wir uns in unserer Familie aufregen, brauchen wir zu lange, um darüber hinwegzukommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Wir regen uns nie gegenseitig auf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Eigentlich vertrauen wir einander nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Wenn wir etwas falsch machen, bekommen wir keine Gelegenheit, es zu erklären.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28.	In unserer Familie haben wir die Freiheit, zu sagen, was wir denken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.	Meine Familie und ich verstehen einander vollkommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	Manchmal gehen wir uns gegenseitig aus dem Weg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	Wir sind uns oft nicht einig, welche Probleme wir haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
32. Wir müssen uns meist gegenseitig daran erinnern, was in der Familie von den Einzelnen getan werden muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Wir streiten in unserer Familie oft darüber, wer was gesagt hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Wir teilen einander mit, was uns gerade stört.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Manchmal verletzen wir die Gefühle der anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. In unserer Familie lebt jeder eher für sich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. In unserer Familie gibt es keine festen Regeln oder Vorschriften.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. In unserer Familie haben wir die gleichen Vorstellungen über Erfolg und Leistung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Wir sind so gut angepasst, wie eine Familie nur sein kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Wir geben unsere Fehler immer zu und versuchen nicht, irgendetwas zu verbergen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Es ist sehr wichtig, dass **jede** Frage beantwortet ist. Deshalb kontrolliere den Fragebogen nun noch einmal gründlich von der ersten bis zur letzten Seite, ob auch wirklich bei jeder Frage ein eindeutiges Kreuzchen steht.

Vielen Dank für deine Mitarbeit!

## 14.2 Allgemeiner Familienbogen für Eltern von Kindern 6 – 11 Jahre

FB – Allgemeiner Familienbogen (M. Cierpka, G. Frevert)  
(für Eltern von Kindern 6 – 11 Jahre)

Auf den folgenden Seiten finden Sie 40 Aussagen über Ihre Familie. Bitte lesen Sie jede Aussage sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie gut die Aussage Ihre Familie beschreibt. Bitte kreuzen Sie die für Sie an der ehesten zutreffenden Einschätzung in den **entsprechenden Kästchen** neben der Aussage an.

Bitte kreuzen Sie **nur ein** Kästchen (Einschätzung) für jede Aussage an. Beantworten Sie jede Aussage, selbst wenn Sie sich Ihrer Einschätzung nicht völlig sicher sind.

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
1. Wenn bei uns in der Familie Probleme aufkommen, suchen wir gemeinsam nach neuen Lösungswegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Die Familienpflichten sind gerecht verteilt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Wenn ich jemanden in der Familie bitte, zu erklären, was er meint, bekomme ich offene und direkte Antworten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Wir teilen uns gegenseitig mit, wie es uns wirklich geht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich kann mir nicht vorstellen, dass irgendeine Familie besser klarkommt als unsere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. In unserer Familie hat man es schwer, seinen eigenen Weg zu verfolgen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Wenn ich frage, warum wir bestimmte Regeln haben, bekomme ich keine befriedigende Antwort.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Wir haben die gleichen Ansichten darüber, was richtig und falsch ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Meine Familie könnte glücklicher sein, als sie tatsächlich ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Manchmal sind wir ungerecht zueinander.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Wir versuchen, Schwierigkeiten gleich zu lösen und nicht auf die lange Bank zu schieben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Wir stimmen darüber überein, wer was in unserer Familie tun sollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
13. Ich weiß nie, was in unserer Familie los ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. In unserer Familie wissen wir gewöhnlich, wenn sich jemand aufgeregt hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ich glaube nicht, dass irgendeine Familie glücklicher sein als meine sein könnte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Wir sind eng miteinander verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Wenn man etwas falsch macht in unserer Familie, weiß man nicht, was man zu erwarten hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. In unserer Familie kann jeder seinen eigenen Interessen nachgehen, ohne dass die anderen deswegen sauer wären.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Einige Dinge in unserer Familie stellen mich nicht vollständig zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Wir werden nie wütend in unserer Familie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Wir brauchen zu lange, um mit schwierigen Situationen zurechtzukommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Wir können uns nicht darauf verlassen, dass alle Familienmitglieder die ihnen zugedachten Aufgaben erfüllen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Wir nehmen uns Zeit, einander anzuhören.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Wenn wir uns in unserer Familie aufregen, brauchen wir zu lange, um darüber hinwegzukommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Wir regen uns nie gegenseitig auf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Eigentlich vertrauen wir einander nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Wenn wir etwas falsch machen, bekommen wir keine Gelegenheit, es zu erklären.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. In unserer Familie haben wir die Freiheit, zu sagen, was wir denken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Meine Familie und ich verstehen einander vollkommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Manchmal gehen wir uns gegenseitig aus dem Weg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Wir sind uns oft nicht einig, welche Probleme wir haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
32. Wir müssen uns meist gegenseitig daran erinnern, was in der Familie von den Einzelnen getan werden muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Wir streiten in unserer Familie oft darüber, wer was gesagt hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Wir teilen einander mit, was uns gerade stört.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Manchmal verletzen wir die Gefühle der anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. In unserer Familie lebt jeder eher für sich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. In unserer Familie gibt es keine festen Regeln oder Vorschriften.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. In unserer Familie haben wir die gleichen Vorstellungen über Erfolg und Leistung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Wir sind so gut angepasst, wie eine Familie nur sein kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Wir geben unsere Fehler immer zu und versuchen nicht, irgendetwas zu verbergen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Es ist sehr wichtig, dass **jede** Frage beantwortet ist. Deshalb kontrollieren Sie den Fragebogen nun noch einmal gründlich von der ersten bis zur letzten Seite, ob auch wirklich bei jeder Frage ein eindeutiges Kreuzchen steht.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!!

# Arztfragebogen

## CASE REPORT FORM (Arztfragebogen)

### **Psychosoziale Auswirkungen einer Insulinpumpentherapie in Familien von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 – eine prospektive randomisierte Studie (PumpKin)**

Familien Nr.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------

Zentrum

<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------

## V2.0

**Ausfüllanweisung zur Studie: PUMPKIN**

Bitte beantworten Sie jede Frage, um Rückfragen zu vermeiden.

- Ein zusätzliches Einlegen einer Klappseite, um ein Durchdrücken auf die nächste Seite zu vermeiden, ist NICHT erforderlich.
- Bitte schreiben Sie gut leserlich in Druckbuchstaben und mit schwarzem oder blauem Kugelschreiber und verwenden Sie keine Abkürzungen.
- Bitte bedenken Sie, jede einzelne Seite mit der Zentrums Nr. und Familien Nr. zu versehen.
- Jede Visite ist vom Prüfarzt zu unterschreiben und zu datieren.
- Alle Personen, die Eintragungen im Arztfragebogen machen, müssen im Staff Log gelistet sein.
- Kommentare sollten nicht außerhalb der dafür vorgesehenen Felder eingetragen werden.
- Bitte füllen Sie alle Datumsangaben entsprechend des vorgegebenen Formats (Tag, Monat, Jahr) aus und tragen Sie bei Zahlen- und Datumsangaben auch die führenden Nullen ein.

2	0	1	1
0	2		
0	2		
0	3	5	

Beispiel: bzw.  
Tag    Monat    Jahr

- Sollte Ihnen der genaue Tag oder Monat eines Datums nicht bekannt sein, so versehen Sie die entsprechenden Felder bitte mit zwei „X“.

X	X	0	2	2	0	1	1
---	---	---	---	---	---	---	---

Beispiel:  
Tag    Monat    Jahr

- Bei Fragen mit Ankreuzkästchen (  ) sind Mehrfachantworten  zulässig. Kreise (  ) dagegen sind Optionsfelder; nur eine der zu der Frage gehörenden Antworten darf ausgewählt werden.

- Wenn Korrekturen nötig sind, streichen Sie das Falsche mit einer einzelnen Linie so durch, dass der Original Eintrag lesbar bleibt. Tragen Sie die korrekte Angabe daneben ein, unter der Bekanntgabe des Grundes, des Datums und der Signatur. Bitte verwenden Sie für Ihre Änderungen KEINEN Tipp-Ex.

Beispiel: ~~035104~~2, verschrieben  
21.05.2009 *Bär*

- Im Falle von fehlenden Daten sind folgende Angaben zu den Gründen zu machen:  
 N.D. = nicht durchgeführt  
 N.Z. = nichtzutreffend  
 N.B. = nicht bekannt.
- Eine Kopie des Arztfragebogens verbleibt beim Prüfarzt beziehungsweise beim verantwortlichen Arzt; das Original senden Sie bitte an die Studienzentrale. Sobald das Original versendet ist, nehmen Sie bitte keine Änderungen mehr am Fragebogen vor!

## Arztfragebogen Erstbefragung

1. Demografische Angaben	
Gewicht: <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	Körperhöhe: <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> , <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> kg <span style="float: right;">cm</span>
<b>2. Median HbA1c (auszufüllen von Lübeck/Studienleitung)</b> <b>HbA1c - Werte in den vergangenen 6 Monaten</b>	
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block; margin-bottom: 5px;">2 0 1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block; margin-bottom: 5px;">2 0 1</div> <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block; margin-bottom: 5px;">2 0 1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block; margin-bottom: 5px;">2 0 1</div> <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>
<b>1. Datum</b> .. <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <div style="display: flex; justify-content: space-around; font-size: small;"> <span>Tag</span> <span>Monat</span> </div>	<b>3. Datum</b> . . <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <div style="display: flex; justify-content: space-around; font-size: small;"> <span>Jahr</span> <span>Tag</span> <span>Monat</span> <span>Jahr</span> </div>
HbA1c: <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> , % <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>	HbA1c: <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> , % <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block; margin-bottom: 5px;">2 0 1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block; margin-bottom: 5px;">2 0 1</div> <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block; margin-bottom: 5px;">2 0 1</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block; margin-bottom: 5px;">2 0 1</div> <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>
<b>2. Datum</b> .. <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <div style="display: flex; justify-content: space-around; font-size: small;"> <span>Tag</span> <span>Monat</span> </div>	<b>4. Datum</b> . . <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <div style="display: flex; justify-content: space-around; font-size: small;"> <span>Jahr</span> <span>Tag</span> <span>Monat</span> <span>Jahr</span> </div>
HbA1c: <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> , % <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>	HbA1c: <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> , % <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>
Bitte geben Sie den Referenzwert/Normwert und die Standardabweichung für Ihre Klinik an:	
<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>
Referenzwert <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> %	SD <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> %
<b>3. Diabetesbedingte Folgeerkrankungen</b>	

<input type="checkbox"/>	Keine	Mikroalbuminurie
<input type="checkbox"/>	Retinopathie	Hyperlipidämie
<input type="checkbox"/>		Hypertonus
		Andere; Welche? .....
<b>4. Schwere Komplikationen</b>		
<b>Schwere Hypoglykämien in den letzten 6 Monaten</b>		
ISPAD-Grad II		ISPAD-Grad III
<input type="radio"/>	Keine	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Eine	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Zwei oder mehr	<input type="radio"/>
<b>Ketoazidose in den letzten 6 Monaten</b>		
<input type="radio"/>	Ja	<input type="radio"/>
		Nein
<b>5. Komorbidität</b>		
<input type="radio"/>	Ja	<input type="radio"/>
	Nein	
Wenn ja, welche? Körperliche .....		
Psychische .....		

V2.0

Tag      Monat

**6. Diabetestherapie**

--	--	--

Anzahl Injektionen täglich

Verwendete Insuline

.....

.....

**7. Indikation zur CSII (nach AGPD und Pumpen-AG 10/2003)  
(Mehrfachankreuzungen möglich)**

- Dawn-/ Dusk-Phänomene
- Schwere nächtliche Hypoglykämien
- Rezidivierende, nicht verhaltensbedingte Hypoglykämien
- Persistierende Hyperglykämien
- Flexibilität bei den Mahlzeiten/ Unregelmäßiger Tagesablauf
- Verbesserung der Motivation
- Patientenwunsch
- Spritzenangst
- Labile Stoffwechseleinstellung und BZ-Schwankungsbreite
- Verbesserung HbA1c
- Ultima ratio/ Andere Gründe

Welche?

.....

.....

.....

**8. Bemerkungen**

Datum \_\_\_\_\_ V2.0

Formularseite 2 von 5  
 Unterschrift des  
 verantwortlichen  
 Arztes  
 Tag Monat

### Arztfragebogen nach 6 Monaten

<b>1.</b>	<b>Demografische Angaben</b>																									
		<table border="1" style="margin: auto;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>																								
	Gewicht:	, kg      Körperhöhe:cm																								
<b>2.</b>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block;"> <i>Median HbA1c (auszufüllen von Lübeck/                  Studienleitung)</i> </div> <p><b>HbA1c - Werte                  in den vergangenen 6 Monaten</b></p>																									
2 0 1	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>																									
2 0 1	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>																									
1. Datum	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Tag</td> <td style="text-align: center;">Monat</td> <td style="text-align: center;">Jahr</td> <td style="text-align: center;">Tag</td> <td style="text-align: center;">Monat</td> <td style="text-align: center;">Jahr</td> </tr> </table>							Tag	Monat	Jahr	Tag	Monat	Jahr	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Jahr</td> <td style="text-align: center;">Tag</td> <td style="text-align: center;">Monat</td> <td style="text-align: center;">Jahr</td> <td style="text-align: center;">Tag</td> <td style="text-align: center;">Monat</td> </tr> </table>							Jahr	Tag	Monat	Jahr	Tag	Monat
Tag	Monat	Jahr	Tag	Monat	Jahr																					
Jahr	Tag	Monat	Jahr	Tag	Monat																					
	HbA1c:	, %	HbA1c: , %																							
	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>				<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>																					
2 0 1	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>																									
2 0 1	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>																									
2. Datum	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Tag</td> <td style="text-align: center;">Monat</td> <td style="text-align: center;">Jahr</td> <td style="text-align: center;">Tag</td> <td style="text-align: center;">Monat</td> <td style="text-align: center;">Jahr</td> </tr> </table>							Tag	Monat	Jahr	Tag	Monat	Jahr	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Tag</td> <td style="text-align: center;">Monat</td> <td style="text-align: center;">Jahr</td> <td style="text-align: center;">Tag</td> <td style="text-align: center;">Monat</td> <td style="text-align: center;">Jahr</td> </tr> </table>							Tag	Monat	Jahr	Tag	Monat	Jahr
Tag	Monat	Jahr	Tag	Monat	Jahr																					
Tag	Monat	Jahr	Tag	Monat	Jahr																					
	HbA1c:	, %	HbA1c: , %																							

Bitte geben Sie den Referenzwert/Normwert und die Standardabweichung für Ihre Klinik an:


Referenzwert, %  SD,  %

### 3. Diabetesbedingte Folgeerkrankungen

- Keine Mikroalbuminurie Retinopathie
- Hyperlipidämie
- Hypertonus Andere; Welche? .....

### 4. Schwere Komplikationen

#### Schwere Hypoglykämien in den letzten 6 Monaten

ISPAD-Grad II	ISPAD-Grad III
<input type="radio"/> Keine	<input type="radio"/> Keine
<input type="radio"/> Eine	<input type="radio"/> Eine
<input type="radio"/> Zwei oder mehr	<input type="radio"/> Zwei oder mehr

#### Ketoazidose in den letzten 6 Monaten

- Ja  Nein

### 5. Komorbidität

- Ja  Nein

Wenn ja, welche? Körperliche .....

Psychische .....

Schulungsgruppe (IG)	Wartegruppe (WG)																																				
<p>Pumpenmodell .....</p> <p>Verwendetes Insulin .....</p> <p><input type="radio"/> Katheterdurchlauf gestört (vergangene 6 Monate)      Ja    Nein</p> <p><input type="checkbox"/> ja,      wie      häufig?      Wenn</p> <p><input type="radio"/> Sensor      Ja      Nein</p>	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td colspan="3" style="padding: 2px;">Anzahl Injektionen täglich</td> </tr> <tr> <td colspan="3" style="padding: 2px;">Verwendete Insuline .....</td> </tr> <tr> <td colspan="3" style="padding: 2px;">.....</td> </tr> <tr> <td colspan="3" style="padding: 2px;">.....</td> </tr> <tr> <td colspan="3" style="padding: 2px;">.....</td> </tr> </table>				Anzahl Injektionen täglich			Verwendete Insuline .....			.....			.....			.....																				
Anzahl Injektionen täglich																																					
Verwendete Insuline .....																																					
.....																																					
.....																																					
.....																																					
<b>7.      Verbesserung Indikation zur CSII erfolgt?</b> <b>(Mehrfachankreuzungen möglich)</b>																																					
<b>Ja      Nein</b>																																					
<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 80%; padding: 2px;"><input type="checkbox"/> Dawn-/ Dawn-Phänomene</td> <td style="width: 10%; text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> <td style="width: 10%; text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"><input type="checkbox"/> Schwere nächtliche Hypoglykämien</td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"><input type="checkbox"/> Rezidivierende, nicht verhaltensbedingte Hypoglykämien</td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"><input type="checkbox"/> Persistierende Hyperglykämie</td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"><input type="checkbox"/> Flexibilität bei den Mahlzeiten/ Unregelmäßiger Tagesablauf</td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"><input type="checkbox"/> Verbesserung der Motivation</td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"><input type="checkbox"/> Patientenwunsch</td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"><input type="checkbox"/> Spritzenangst</td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"><input type="checkbox"/> Labile Stoffwechseleinstellung und große BZ-Schwankungsbreite</td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"><input type="checkbox"/> Verbesserung HbA1c</td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"><input type="checkbox"/> Ultima ratio/ Andere Gründe</td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> <td style="text-align: center; padding: 2px;"><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">Welche? .....</td> <td colspan="2"></td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> Dawn-/ Dawn-Phänomene	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Schwere nächtliche Hypoglykämien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Rezidivierende, nicht verhaltensbedingte Hypoglykämien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Persistierende Hyperglykämie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Flexibilität bei den Mahlzeiten/ Unregelmäßiger Tagesablauf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Verbesserung der Motivation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Patientenwunsch	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Spritzenangst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Labile Stoffwechseleinstellung und große BZ-Schwankungsbreite	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Verbesserung HbA1c	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/> Ultima ratio/ Andere Gründe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Welche? .....		
<input type="checkbox"/> Dawn-/ Dawn-Phänomene	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																			
<input type="checkbox"/> Schwere nächtliche Hypoglykämien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																			
<input type="checkbox"/> Rezidivierende, nicht verhaltensbedingte Hypoglykämien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																			
<input type="checkbox"/> Persistierende Hyperglykämie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																			
<input type="checkbox"/> Flexibilität bei den Mahlzeiten/ Unregelmäßiger Tagesablauf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																			
<input type="checkbox"/> Verbesserung der Motivation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																			
<input type="checkbox"/> Patientenwunsch	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																			
<input type="checkbox"/> Spritzenangst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																			
<input type="checkbox"/> Labile Stoffwechseleinstellung und große BZ-Schwankungsbreite	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																			
<input type="checkbox"/> Verbesserung HbA1c	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																			
<input type="checkbox"/> Ultima ratio/ Andere Gründe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>																																			
Welche? .....																																					
<b>8.      Pumpenabbruch</b>																																					





Familien Nr

--	--	--

Zentrums Nr

--	--

2	0	1
---	---	---

--	--	--	--

**Studienabbruch**

Tag  
Jahr

Monat

## Studienende/Studienabbruch

Angaben zur Meldung					
Name	des Prüfarztes: .....				
Studienende					
<table border="1"> <tr> <td>2</td> <td> </td> <td> </td> </tr> </table>	2				
2					
Datum Studienende:	<table border="1"> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </table> <p>Monat    Jahr    Tag</p>				
Ist das Studienende regulär?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein				
Wenn nein, Angaben zum Studienabbruch					
Welchen Grund gab es für den Studienabbruch?					
<input type="radio"/> Arztentscheidung (Bitte unten kommentieren)					
<input type="radio"/> Patient nicht erreichbar					
<input type="radio"/> Patientenwille					
<input type="radio"/> Sonstiges (Bitte unten kommentieren)					
<input type="radio"/> Auftreten eines UE/SUE (Bitte Meldebogen für UE/SUE ausfüllen)					
Erläuterung:					

## Erklärung zur Dissertation

„Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Textstellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten oder nichtveröffentlichten Schriften entnommen sind, und alle Angaben, die auf mündlichen Auskünften beruhen, sind als solche kenntlich gemacht. Bei den von mir durchgeführten und in der Dissertation erwähnten Untersuchungen habe ich die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis, wie sie in der „Satzung der Justus-Liebig-Universität Gießen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ niedergelegt sind, eingehalten sowie ethische, datenschutzrechtliche und tierschutzrechtliche Grundsätze befolgt. Ich versichere, dass Dritte von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen, oder habe diese nachstehend spezifiziert. Die vorgelegte Arbeit wurde weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde zum Zweck einer Promotion oder eines anderen Prüfungsverfahrens vorgelegt. Alles aus anderen Quellen und von anderen Personen übernommene Material, das in der Arbeit verwendet wurde oder auf dem direkten Bezug genommen wird, wurde als solches kenntlich gemacht. Insbesondere wurden alle Personen genannt, die direkt und indirekt an der Entstehung der vorliegenden Arbeit beteiligt waren. Mit der Überprüfung meiner Arbeit durch eine Plagiatserkennungssoftware bzw. ein internetbasiertes Softwareprogramm erkläre ich mich einverstanden.“

---

Ort, Datum

---

Unterschrift

## Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen bedanken, die mir diese Arbeit ermöglicht haben.

Herzlichen Dank an Herrn Prof. Dr. med. B. Brosig für die Überlassung des Themas und die Möglichkeit, die vorliegende Arbeit in seinem Hause durchzuführen sowie die stets hervorragende Betreuung während der gesamten Doktorarbeit.

Frau Dr. med. C. Böttcher danke ich für die wissenschaftliche Betreuung, das Gegenlesen der Arbeit und die umfangreiche Hilfe während der gesamten Bearbeitungszeit.

Frau Dipl. psych. E. Müller- Godeffroy danke ich für die Initiierung des Studiendesigns, Ihr und ihren Mitarbeitern danke ich für die Zusammenarbeit mit der Universität Schleswig-Holstein Standort Lübeck.

Die Ergebnisse der multizentrischen *Pumpkin*- Studie wurden veröffentlicht unter dem Titel : *Psychosocial benefits of insulin pump therapy in children with diabetes type 1 and their families: The pumpkin multicenter randomized controlled trial* (Mueller-Godeffroy, E., Vontheim, R., Ludwig-Seibold, C., Heidtmann, B., Boettcher, C., Kramer, M., Hessler, N. u. a. (2018). „Psychosocial benefits of insulin pump therapy in children with diabetes type 1 and their families: The pumpkin multicenter randomized controlled trail “. *Pediatric diabetes* 19: 1471–80.)

Ich danke allen Coautoren für die Zusammenarbeit.

Herzlichen Dank an Herrn Yannick Daum für die Hilfe bei der statistischen Auswertung.

Ein besonderer Dank gilt den Patienten und Ihren Familien für Ihre Bereitschaft und geduldige Teilnahme an den Schulungen sowie der Beantwortung der Fragebögen.

Außerdem möchte ich mich bei allen Mitarbeitern der endokrinologischen Ambulanz der Kinder- und Jugendmedizin Gießen für die Hilfsbereitschaft und freundliche Zusammenarbeit danken.

Ganz herzlich danke ich meinem Mann, meinen Eltern und meiner Familie für die moralische Unterstützung. Im Besonderen ist diese Arbeit meinem Papa gewidmet.