

Aus der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen
Abteilung Kinderheilkunde III mit Poliklinik

Stoffwechselkontrolle und Lebensqualität bei Kindern,
Heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit Typ 1
Diabetes. Eine Querschnittserhebung.

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

der Medizinischen Fakultät
der Eberhard Karls Universität
zu Tübingen

vorgelegt von
Rajab, Junis Martin

2019

Dekan: Professor Dr. I. B. Autenrieth

1. Berichterstatter: Professor Dr. A. Neu

2. Berichterstatter: Professor Dr. A. Fritsche

Tag der Disputation: 23.07.2019

Diese Arbeit widme ich meiner Mutter und meinem Vater, deren Liebe und Rat unerlässliche Begleiter für meinen Lebensweg sind, meinen beiden Brüdern, die mir als Vorbilder voran gehen und meiner lieben Schwester, die mich wie niemand sonst zur Selbstreflexion animiert. Weiterhin danke ich Rosmarie Boß die wie eine Großmutter für mich ist und Lara Henneböhl.

Euch gilt mein herzlichster Dank.

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung und Fragestellung.....	10
1.1 Diabetes bei Kindern und Jugendlichen.....	10
1.2 Leben mit Diabetes.....	10
1.3 Die Handhabung des Diabetes.....	12
1.4 Langzeitführung.....	13
1.5 Individuelle und familiäre Belastungen.....	13
1.6 Health Related Quality of Life [HRQoL].....	15
1.7 Einflussfaktoren auf Stoffwechsellage und HRQoL.....	17
1.8 Fragestellung und Intention.....	19
2 Material und Methoden.....	20
2.1 Rahmenbedingungen.....	20
2.2 Die TEENs-Studie.....	20
2.3 Datenerfassung.....	21
2.4 Ein- und Ausschlusskriterien.....	22
2.4.1 Einschlusskriterien:.....	22
2.4.2 Ausschlusskriterien:.....	22
2.5 Patientenkollektiv.....	24
2.6 Verwendete Instrumente.....	25
2.6.1 Glykiertes Hämoglobin – Der HbA _{1c} -Wert.....	25
2.6.2 Psychometrische Instrumente.....	27
2.6.2.1 Die Likert-Skala.....	28
2.6.2.2 Verwendete Fragebögen.....	29
2.6.2.2.1 Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™).....	29
2.6.2.2.2 Problem Areas In Diabetes (PAID).....	32
2.6.2.2.3 Problem Areas In Diabetes Parent Revised (PAID PR).....	34
2.7 Statistische Auswertung.....	36
2.8 Erhobene Parameter.....	37
2.8.1 Alter.....	37

2.8.2 Körperliche Entwicklung.....	37
2.8.3 Akademischer Hintergrund.....	37
2.8.4 Familiensituation.....	37
2.8.5 HbA _{1c} -Wert.....	38
2.8.6 Verantwortung.....	38
2.8.7 Terminadhärenz.....	39
2.8.8 Zeitlicher Aufwand.....	39
3 Ergebnisse.....	41
3.1 Beschreibung der Stichprobe.....	41
3.1.1 Individuelle Merkmale.....	41
3.1.2 Diabetesbezogene Eigenschaften.....	43
3.1.3 Diabetesmanagement.....	44
3.1.4 Sprechstundenverhalten.....	46
3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Überblick.....	47
3.2.1 PedsQL™ Diabetes.....	47
3.2.1.1 Subscales des Patientenfragebogens.....	47
3.2.1.2 Subscales des Elternfragebogens.....	49
3.2.2 Problem Areas In Diabetes.....	51
3.2.3 Problem Areas In Diabetes Parent Revised.....	54
3.3 Einflussfaktoren.....	56
3.3.1 PedsQL™ Diabetes.....	56
3.3.1.1 PedsQL™ Diabetes Patientenfragebogen.....	56
3.3.1.1.1 Alter.....	57
3.3.1.1.2 Körperliche Reife.....	57
3.3.1.1.3 Akademischer Hintergrund.....	58
3.3.1.1.4 Familiensituation.....	58
3.3.1.1.5 HbA _{1c} -Wert.....	59
3.3.1.1.6 Verantwortung.....	59
3.3.1.1.7 Terminadhärenz.....	60
3.3.1.1.8 Zeitlicher Aufwand.....	61
3.3.1.2 PedsQL™ Diabetes Elternfragebogen.....	62

3.3.1.2.1 Alter.....	62
3.3.1.2.2 Körperliche Reife.....	63
3.3.1.2.3 Akademischer Hintergrund.....	63
3.3.1.2.4 Familiensituation.....	64
3.3.1.2.5 HbA _{1c} -Wert.....	64
3.3.1.2.6 Verantwortung.....	65
3.3.1.2.7 Terminadhärenz.....	65
3.3.1.2.8 Zeitlicher Aufwand.....	66
3.3.2 Problem Areas In Diabetes (PAID).....	67
3.3.2.1 Alter.....	67
3.3.2.2 Körperliche Reife.....	67
3.3.2.3 Akademischer Hintergrund.....	68
3.3.2.4 Familiensituation.....	68
3.3.2.5 HbA _{1c} -Wert.....	69
3.3.2.6 Verantwortung.....	69
3.3.2.7 Terminadhärenz.....	70
3.3.2.8 Zeitlicher Aufwand.....	71
3.3.3 Problem Areas In Diabetes Parent Revised.....	72
3.3.3.1 Alter.....	72
3.3.3.2 Körperliche Reife.....	73
3.3.3.3 Akademischer Hintergrund.....	73
3.3.3.4 Familiensituation.....	74
3.3.3.5 HbA _{1c} -Wert.....	74
3.3.3.6 Verantwortung.....	75
3.3.3.7 Terminadhärenz.....	76
3.3.3.8 Zeitlicher Aufwand.....	77
4 Diskussion.....	78
4.1 Beschreibung der Stichprobe.....	80
4.1.1 Individuelle Merkmale.....	80
4.1.2 Diabetesbezogene Eigenschaften.....	80
4.1.3 Diabetesmanagement.....	81

4.1.4 Sprechstundenverhalten.....	82
4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	83
4.2.1 PedsQL™ Diabetes.....	83
4.2.1.1 PedsQL™ Diabetes Patientenfragebogen.....	83
4.2.1.2 PedsQL™-Px Diabetes Elternfragebogen.....	86
4.2.2 Problem Areas In Diabetes (PAID).....	87
4.2.3 Problem Areas In Diabetes Parent Revised (PAID-PR).....	89
4.3 Einflussfaktoren.....	91
4.3.1 Alter und Körperliche Reife.....	91
4.3.1.1 Belastung der Betroffenen.....	91
4.3.1.2 Belastung der Eltern.....	93
4.3.2 Familiensituation.....	95
4.3.2.1 Belastung der Betroffenen.....	95
4.3.2.2 Belastung der Eltern.....	96
4.3.3 Akademischer Hintergrund.....	97
4.3.3.1 Belastung der Betroffenen.....	97
4.3.3.2 Belastung der Eltern.....	98
4.3.4 HbA _{1c} -Wert.....	99
4.3.4.1 Belastung der Betroffenen.....	99
4.3.4.2 Belastung der Eltern.....	101
4.3.5 Verantwortung.....	102
4.3.5.1 Selbstverantwortung und Beteiligung der Eltern.....	102
4.3.5.2 Belastung der Eltern.....	104
4.3.6 Terminadhärenz.....	105
4.3.6.1 Belastung der Betroffenen.....	105
4.3.6.2 Belastung der Eltern.....	105
4.3.7 Zeitlicher Aufwand.....	106
4.3.7.1 Belastung der Betroffenen.....	106
4.3.7.2 Belastung der Eltern.....	107
4.4 Interpretation und Ausblick.....	108
4.5 Limitationen dieser Studie.....	110
4.5.1 Wortwahl und Setting.....	111

5 Zusammenfassung.....	113
6 Literaturverzeichnis.....	115
7 Anhang.....	123
7.1 Tabellenverzeichnis.....	123
7.2 Abbildungsverzeichnis.....	126
7.3 Abkürzungsverzeichnis.....	127
7.4 Signifikanzanalysen.....	128
7.4.1 PedsQL™.....	129
7.4.1.1 PedsQL™ Diabetes Patientenfragebogen.....	129
7.4.1.2 PedsQL™-Px Diabetes Elternfragebogen.....	132
7.4.2 Problem Areas In Diabetes.....	134
7.4.3 Problem Areas In Diabetes Parent Revised.....	136
7.5 Erklärungen zum Eigenanteil.....	138
7.6 Danksagung.....	139

1 Einleitung und Fragestellung

1.1 Diabetes bei Kindern und Jugendlichen

Ein Typ 1 Diabetes mellitus kann in jedem Lebensalter auftreten. Er manifestiert sich jedoch überwiegend in der Kindheit oder Adoleszenz.

Der Typ 1 Diabetes mellitus ist die häufigste aller Stoffwechselerkrankungen im Kindes- und Jugendalter (Danne und Ziegler, 2017). Allein in Deutschland wird die Zahl der Betroffenen auf etwa 30.500 Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren geschätzt. Die Inzidenz unter 0-14-Jährigen liegt derzeit bei 22,9 pro 100 000 Kinder pro Jahr (95 % Konfidenzintervall: 22,2-23,6) (Neu u. a., 2013). Für Betroffene und deren Familien wirkt sich die Erkrankung auf viele Bereiche des täglichen Lebens aus. Dies macht einen ganzheitlichen Therapieansatz notwendig, welcher auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität einschließt.

1.2 Leben mit Diabetes

Mit der Manifestation des Typ 1 Diabetes mellitus fällt die körpereigene Insulinsekretion aus. Die Regulierung der Blutzuckerkonzentration, die bei gesunden Menschen „wie von selbst“ abläuft, muss dann „von Hand“ ersetzt werden. Die Insulinsubstitution sollte die physiologischen Konzentrationsschwankungen bestmöglich imitieren, so dass weder relevante Hypoglykämien, noch Hyperglykämien auftreten. Im Blick auf die Stoffwechsellage stellt ein metabolisches Gleichgewicht das oberste Therapieziel dar.

Um dieses Ziel zu erreichen, ist die intensivierete Insulintherapie der Goldstandard. Sie erfordert täglich mehrfache Blutzuckerbestimmungen und Insulinapplikationen. Deshalb beeinflusst der Diabetes mellitus alle Lebensbereiche der Betroffenen. So ist bei Kindern mit Diabetes mellitus auch für triviale, alltägliche Ereignisse eine besondere Achtsamkeit notwendig: Vor jeder Mahlzeit oder körperlicher Betätigung muss die aktuelle Blutzuckerkonzentration beachtet werden. Harmlose Krankheiten und Operationen müssen im Licht der Erkrankung betrachtet werden. Für Reisen muss

1.2 Leben mit Diabetes

die Versorgung mit Insulin lückenlos sichergestellt sein. Für manche Betroffenen stellt die Krankheit eine schwierige Aufgabe dar. Das Erlernen der notwendigen medizinischen Maßnahmen ist eine Herausforderung. Die Einschätzung der Gefahren und möglichen Konsequenzen bei Missachtung der Therapie fällt den Erkrankten insbesondere in jungen Jahren in der Regel schwer. Daher sollen auch die Familie und Freunde in die Behandlung eingebunden werden. Für betreuende Personen an Schulen oder Kindergärten soll eine spezielle Schulung angeboten werden (Neu u. a., 2016).

1.3 Die Handhabung des Diabetes

Bei der Behandlung des Diabetes gibt es klar definierte, metabolische Zielwerte. Da diese aber für die jeweilige Patientinnen/ Patienten aus verschiedenen Gründen nicht immer erreichbar sind, werden gemeinsam mit dem behandelnden medizinischen Personal und den Angehörigen Therapieziele erarbeitet, die zu den jeweiligen Lebensumständen und persönlichen Fähigkeiten passen. Im Verlauf der Behandlung müssen diese Richtwerte immer wieder neu justiert werden, um auf lange Sicht eine schrittweise Annäherung an die objektiven Zielwerte zu erreichen. Der „HbA_{1c}*-Wert“ ist ein Laborparameter, welcher Rückschlüsse auf die mittlere Blutzuckerkonzentration innerhalb der letzten vier bis acht Wochen gewährt. Er ist sowohl in der Therapie, als auch in der medizinischen Forschung ein wichtiges Maß. Der Zielbereich für Kinder und Jugendliche liegt bei unter 7,5 % (in SI-Einheiten: < 58,47 mmol/mol). Dieser Grenzwert ergibt sich aus der Risikoabwägung zwischen der Vermeidung von Spätfolgen und dem Risiko des Auftretens von Hypoglykämien (Neu u. a., 2016). In Deutschland und Österreich liegt der Mittelwert für Heranwachsende bei 8.0 % ± 1.3 % beziehungsweise 64 ± 13 mmol/mol [DPV-Daten von 2012, 1- bis 20-Jährige Typ 1 Diabeteskranke] (Karges u. a., 2014).

Die aktuellen Leitlinien der Deutschen Diabetes Gesellschaft empfehlen fünf bis sechs Blutzuckermessungen pro Tag. Dabei sind oft zusätzliche Blutzuckerbestimmungen notwendig, zum Beispiel bei Verdacht auf zu niedrigen Blutzucker oder vor sportlicher Aktivität (Neu u. a., 2016). Junge Menschen mit Typ 1 Diabetes führen in Deutschland und Österreich durchschnittlich 5,5 Selbstmessungen pro Tag (SD 1,9/d) durch (Karges u. a., 2014).

* siehe auch Kapitel 2.6.1 Glykiertes Hämoglobin – Der HbA_{1c}-Wert

1.4 Langzeitführung

Mit einer optimalen Stoffwechseleinstellung geht ein verringertes Risiko für diabetesbedingte Spätfolgen einher. Ein Restrisiko kann allerdings nicht vollständig ausgeräumt werden. Den Betroffenen drohen schwerwiegende Folgeerkrankungen wie die diabetische Nephropathie und Retinopathie sowie kardiovaskuläre Erkrankungen mit cerebralen und kardialen Komplikationen (Neu u. a., 2016).

1.5 Individuelle und familiäre Belastungen

Für Patientinnen oder Patienten und deren Familien stellt die Erkrankung mit Diabetes eine erhebliche Herausforderung dar. In Kombination mit den alltäglichen Aufgaben kann dies psychisch belastend und für alle Beteiligten überfordernd sein (Neu u. a., 2016). Unter Erwachsenen mit Typ 1 Diabetes in Deutschland ist das allgemeine Wohlbefinden deutlich eingeschränkt. So leiden 13,6 % der Menschen mit Diabetes mit hoher Wahrscheinlichkeit an einer Depression (Allgemeinbevölkerung: 5,9 %). Weiterhin empfinden 43,5 % der Typ 1 Diabetespatientinnen und Patienten eine hohe krankheitsbezogene Belastung und 20,7 % fühlen sich im Alltag aufgrund der Diabeteserkrankung diskriminiert (Kulzer u. a., 2015).

Im Blick auf die Beeinträchtigung der allgemeinen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen hingegen ist die Datenlage nicht eindeutig. In zwei Übersichtsarbeiten werden einerseits keine ausreichenden Belege für eine Mehrbelastung gefunden (S. R. Johnson u. a., 2013), andererseits ermittelten Reynolds und Helgeson (2011) eine schwache bis mittlere Mehrbelastung von pädiatrischen Patientinnen und Patienten mit Typ 1 Diabetes. Je aktueller die Studie, desto geringer scheint die Einschränkung des Wohlbefindens zu sein. Möglicherweise profitieren Kinder und Jugendliche von Verbesserungen der medizinischen Versorgungen und technischen Fortschritten. Reynolds und Helgeson mutmaßen, dass einige (wenige) Patientinnen / Patienten ernst zu nehmende Schwierigkeiten bei der Handhabung der Erkrankung haben, während sich der Großteil der Patientinnen / Patienten gut mit der Krankheit arrangieren (Reynolds und Helgeson, 2011). Die Diskrepanz zwischen der

1.5 Individuelle und familiäre Belastungen

Lebensqualitätseinschränkung von Erwachsenen und jüngeren Patientinnen und Patienten könnte auch durch die geringere Eigenverantwortung von Kindern und Jugendlichen erklärt werden. Ein Großteil der Aufgaben und Verantwortung der Kinder wird von Erziehungsberechtigten übernommen.

Eltern, deren Kinder an Diabetes leiden, berichten von Ängsten, Frustration und Schuldgefühlen. Sie empfinden eine deutliche psychische Mehrbelastung (Lange u. a., 2004; Whittlemore u. a., 2012). Außerdem geben etwa die Hälfte der betroffenen Familien in Deutschland an, finanzielle Einbußen durch die Erkrankung zu verspüren. Etwa 33 % der Mütter schränken ihre Berufsplanung aufgrund der Erkrankung ihres Kindes ein, meist mit der Intention eine bestmögliche Versorgung gewährleisten zu können (Lange u. a., 2004). Die Relevanz der Belastung spiegelt sich in den aktuellen Behandlungsleitlinien wieder: Mitglieder der interdisziplinären Diabetesteams sollen darin geschult sein, familiäre und psychosoziale Probleme im Kontext des Diabetes zu erkennen und anzusprechen (Neu u. a., 2016).

1.6 Health Related Quality of Life [HRQoL]

Health Related Quality of Life [HRQoL] kann mit „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ ins Deutsche übersetzt werden. Der Terminus beschreibt ein Konstrukt, welches alle Auswirkungen einer Krankheit auf den Alltag des Erkrankten widerspiegelt. Während der Begriff „Lebensqualität“ in vielen wissenschaftlichen Zusammenhängen verwendet wird und auch immer wieder in den Medien auftaucht, ist die HRQoL schmal definiert und auf die Verwendung im medizinischen Kontext beschränkt. Historisch definierte die Weltgesundheitsorganisation 1948 „Gesundheit“ als Zustand von körperlich, mental und zwischenmenschlich absolutem Wohlbefinden und ausdrücklich nicht als die bloße Abwesenheit von Krankheit und Gebrechen. Damit war der Grundstein zur Erforschung der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ gelegt (World Health Organisation (WHO), 1946). Das Interesse an einem Nutzen medizinischer Interventionen, welcher über klassische biomedizinische Endpunkte (z.B. die 10-Jahres-Überlebensrate) hinausgeht, erwachte in den 1970er Jahren. Najman und Levine versuchten 1981, als Vorreiter das Konzept der Lebensqualität zu analysieren und klar zu formulieren (Najman und Levine, 1981). Seither ist die Zahl an Publikationen zur Lebensqualität im medizinischen Kontext stark angestiegen. Eine Auszählung ergab in den Jahren 1980 bis 1999 über 20 000 Publikationen zum Thema Lebensqualität und zeigte einen exponentiellen Anstieg von 1980, mit weniger als 500 Publikationen bis zum Jahr 1999 in dem etwa 3000 Artikel zu diesem Thema veröffentlicht wurden (Ravens-Sieberer und Cieza, 2000).

Die Anfänge der Erforschung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kann man nach Bullinger in drei Phasen gliedern. Die erste Phase, bis etwa 1980, war durch philosophische Überlegungen bestimmt, wie sich Lebensqualität definieren lässt, ob und wie sie gemessen werden kann. In der zweiten Phase wurde eine konkretere Beurteilung angestrebt, wodurch die Entwicklung von Messinstrumenten vorangetrieben wurde. Mit dem Anfang der 90er Jahre begann die dritte Phase, in welcher es vermehrt zu klinischen Studien und praktischen Anwendungen dieser Instrumente kam (Bullinger, 2002).

1.6 Health Related Quality of Life [HRQoL]

Der Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Health Related Quality of Life) setzte sich als Terminus technicus in der medizinischen Literatur und Praxis immer stärker durch. Dagegen blieb der Ausdruck „Lebensqualität“ der Laienpresse überlassen.

Dennoch gab es zahlreiche Synonyme wie „functional status“, „health status“, „well-being“ und „life satisfaction“ (Guyatt u. a., 1993; Solans u. a., 2008; Taillefer u. a., 2003). Ähnlich variabel gestalten sich die angewandten Definitionen der HRQoL. Die Verwendung in vielen verschiedenen Fachrichtungen und Forschungsgebieten sowie die vielschichtige, schwer greifbare Beschaffenheit des Begriffs, führten zu einer Vielzahl unterschiedlicher Interpretationen. Bestehende HRQoL-Konzepte werden nur selten in neuen Studien übernommen und es gibt eine Vielzahl an Modellen und Messinstrumenten (Bakas u. a., 2012). Dies ist ein in der Psychometrie* verbreitetes Phänomen, welches sich nicht nur auf die HRQoL beschränkt.

Über einige Grundlagen herrscht jedoch weitgehend ein wissenschaftlicher Konsens: Erstens ist das subjektive Empfinden des Betroffenen ausschlaggebend. Und zweitens muss die Funktionalität des Menschen auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene einbezogen werden (Bakas u. a., 2012; Solans u. a., 2008; Ware, 1987). Konsens besteht auch dahingehend, dass Messinstrumente gewissen psychometrischen* Mindestanforderungen gerecht werden müssen (Testa und Simonson, 1996).

* Psychometrie = (orientierend) die Wissenschaft von der Messbarkeit psychischer Größen, weitere Informationen im Kapitel 2.6.2 Psychometrische Instrumente auf Seite 27.

1.7 Einflussfaktoren auf Stoffwechsellage und HRQoL

Einflussfaktoren auf die Stoffwechsellage und die Lebensqualität sind zahlreich und weit gefächert. Sie sind so facettenreich wie die Versorgung der Krankheit und so mannigfaltig wie der Alltag der einzelnen Betroffenen. Psychosoziale Faktoren beeinflussen das Therapieverhalten und haben erhebliche Auswirkungen auf die Stoffwechseleinstellung pädiatrischer Diabetespatientinnen / Diabetespatienten (Neu u. a., 2016).

Naranjo et al. identifizierten eine Vielzahl von Voraussetzungen für gutes Selbstmanagement. Darunter waren individuelle Faktoren wie der Grad der Akzeptanz des Diabetes und die Zuversicht in die Wirksamkeit eigener Interventionen. Aber auch sozialer Rückhalt, familiäres Konfliktpotential und die innerfamiliäre Verteilung der Verantwortung für die Krankheitsversorgung spielen eine Rolle. Technische Voraussetzungen und die Struktur des Gesundheitssystems haben ebenfalls Einfluss auf das Patientenverhalten (Naranjo u. a., 2014). Insbesondere der Einfluss von depressiven Verstimmungen ist durch Studien hinreichend belegt. Depressive Betroffene zeigen schlechtere HbA_{1c}-Werte. Sie messen ihren Blutzucker seltener und haben ein höheres Risiko für stationäre Krankenhausaufenthalte im Zusammenhang mit Diabetes (B. Johnson u. a., 2013).

In Bezug auf die Lebensqualität konnten ebenfalls eine Reihe von Gegebenheiten identifiziert werden, die signifikant mit schlechteren Scores korrelieren. Depressive Symptome, häufige Krankenhausaufenthalte und Inanspruchnahme einer Notfallambulanz gehörten zu den relevantesten Faktoren. Ebenfalls zeigten sich merkliche Unterschiede von gut eingestellten Betroffenen zu solchen, deren Blutzuckerkontrolle als schlecht eingestuft wurde (Lawrence u. a., 2012). Während schon die Arbeitsgruppe um Lawrence eine schwache Dosis-Wirkung-Beziehung zwischen HbA_{1c} und HRQoL feststellte, fiel diese Korrelation in der Untersuchung von Nansel et al. noch geringer aus (Nansel u. a., 2008).

Auch die Emotionen der Eltern haben Auswirkungen auf die Diabetesversorgung der Patientinnen und Patienten. Große Sorgen, allgemeine psychische Belastung und

1.7 Einflussfaktoren auf Stoffwechsellage und HRQoL

depressive Verstimmungen zeigten negative Effekte auf die metabolische Situation und Lebensqualität der Kinder (Whittemore u. a., 2012).

1.8 Fragestellung und Intention

Die pädiatrische Diabetes-Ambulanz des Universitätsklinikums Tübingen arbeitet engagiert an einer stetigen Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus. Um die bestmögliche Behandlung der Patientinnen und Patienten zu gewährleisten, wird ein dynamisches Versorgungskonzept angewandt, das auf folgenden Grundsätzen beruht:

1. Die Behandlung erfolgt durch ein interdisziplinäres Diabetes-Team, bestehend aus Ärzten, spezialisierten Pflegekräften, Fachkräften der Ernährungs- und Diabetesberatung, psychologischem und sozialpädagogischem Personal.
2. Es herrscht eine zum Austausch ermutigende Kommunikationskultur, welche durch regelmäßige, strukturierte Teambesprechungen (wöchentliche Teamsitzung) gefördert wird.
3. Die Behandlungsstrategie wird gemeinsam erarbeitet (jährliche Klausurtagung) und in Zusammenarbeit umgesetzt.
4. Das Team verfolgt einen ganzheitlichen Therapieansatz, der die gesamte Lebenssituation der Betroffenen in ihrem sozialen Umfeld und in ihrem Alltag berücksichtigt.
5. Es sind interne, qualitätssichernde Maßnahmen wie beispielsweise eine quartalsweise Supervision implementiert.

Die hier vorliegende Studie dient vornehmlich dazu, möglichst objektive Daten zur Lebensqualität und Stoffwechselkontrolle der Betroffenen sowie zur Lebensqualität der Familien zu erheben. Außerdem wurden weitere Informationen zum Patientenverhalten wie z. B. der Anzahl der Sprechstundentermine und der Häufigkeit von Absagen dokumentiert. Die so entstandene Querschnittaufnahme der Lebensqualität, Lebenssituation und Stoffwechsellage des Patientenkollektivs erlaubt Rückschlüsse auf die Versorgungsqualität und stellt einen Vergleichswert für zukünftige Untersuchungen dar.

2 Material und Methoden

2.1 Rahmenbedingungen

Der Großteil der für diese Studie verwendeten Daten wurden im Rahmen der TEENS-Studie erhoben. Die Daten wurden außerdem durch einige Variablen aus den Akten der jeweiligen Patientinnen / Patienten ergänzt. Die Studienleitung des TEENS-Registrys stimmte der Verwendung, Auswertung und Publikation der von uns erhobenen Daten zu. Auch die Zustimmung der lokalen Ethikkommission liegt vor.

Bei allen Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmern handelt es sich um regulär behandelte Patientinnen und Patienten der pädiatrischen Diabetes-Ambulanz des Universitätsklinikums Tübingen. Die Einladung zur Teilnahme erfolgte in chronologischer Reihenfolge anhand der anstehenden Sprechstundentermine. Die Datenerfassung erfolgte zwischen August 2012 und Januar 2013.

2.2 Die TEENS-Studie

Die TEENS-Registry Studie trägt den ausführlichen Titel: „Glycemic control and quality of life in children, adolescents and young adults with type 1 diabetes mellitus described in a worldwide, cross-sectional study in 2012“. Sie wurde am 14. November 2012 durch das Pharmaunternehmen Sanofi und die US-amerikanische Non-Profit-Organisation „T1D Exchange“ etabliert. Es handelt sich um eine länderübergreifende Registerstudie mit beinahe 6 000 Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus 20 Ländern. Insgesamt waren 219 Kliniken und Diabeteszentren beteiligt, drei davon in Deutschland. Das Teilnahmealter lag zwischen 8 und 25 Jahren. Primär sollte anhand des HbA_{1c}-Wertes die Blutzuckerkontrolle junger Menschen erfasst werden. Sekundäre Endpunkte waren die Lebensqualität der Betroffenen, der Zusammenhang zwischen Blutzuckerspiegel und Lebensqualität sowie ein möglicher Einfluss der medizinischen Versorgung auf diese Werte.

2.3 Datenerfassung

Die Erhebung der Daten erfolgte parallel zur regulären Sprechstundenbetreuung in den Räumlichkeiten der Diabetes-Ambulanz sowie im Wartebereich. Die Patientinnen und Patienten mit einem anstehenden Sprechstundentermin wurden jeweils zum Monatsbeginn postalisch über die Möglichkeit einer Teilnahme informiert. Dem Schreiben war ein Aufklärungsbogen beigelegt. Unmittelbar vor der Sprechstunde erfolgte die mündliche Aufklärung sowie die Einholung des Einverständnisses zur Teilnahme. Die psychometrischen Fragebögen wurden von den Patientinnen und Patienten sowie deren Eltern selbst ausgefüllt. Dabei bestand die Möglichkeit, Verständnisfragen zu stellen. Zusätzliche Informationen wurden den Krankenakten entnommen und durch strukturierte mündliche Befragungen erhoben. Manche Betroffene erschienen ohne Begleitung der Eltern. In solchen Ausnahmefällen bestand die Möglichkeit, die Fragebögen nachzureichen. Der Studieneinschluss erfolgte erst und ausschließlich nachdem sicher gestellt war, dass eine Einverständniserklärung vorlag.

2.4 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Ein- und Ausschlusskriterien entsprechen denen des *TEENs-Registry*.

2.4.1 Einschlusskriterien:

- Alter zwischen 8 und 25 Jahren
- Diagnose: Typ 1 Diabetes mellitus
- Diagnosestellung mindestens ein Jahr vor Studienteilnahme
- Einwilligung nach ordnungsgemäßer Aufklärung

2.4.2 Ausschlusskriterien:

- Diagnosestellung nach vollendetem 18. Lebensjahr
- eine von Typ 1 Diabetes mellitus abweichende Erscheinungsform des Diabetes insbesondere:
Typ 2 Diabetes, sekundärer Diabetes mellitus (bei pankreatischen Erkrankungen, drogen-, chemikalien- oder medikamenteninduzierter Diabetes), Diabetes mellitus aufgrund genetischer Defekte mit Auswirkungen auf die β -Zell- oder der Insulinfunktion
- Behandlung mit systemischen Glukokortikoiden über sieben oder mehr aufeinander folgenden Tagen in den drei Monaten vor Studienteilnahme
- Nicht adäquat eingestellte Hyper- oder Hypothyreose
- Wechsel zwischen Behandlungsregimen mit mehrmals täglichen Insulininjektionen und Insulinpumpensystemen innerhalb von drei Monaten vor Studienteilnahme

2.4 Ein- und Ausschlusskriterien

- Therapie mit oralen Antidiabetika außer Metformin seit Stellung der Diagnose Typ 1 Diabetes
- Behandlung mit experimentellen Medikamenten innerhalb von drei Monaten vor Studienteilnahme
- Erkrankungen, welche Auswirkungen auf die Produktion oder Destruktion von roten Blutkörperchen haben können.
Zum Beispiel: Hämoglobinopathien, Polyglobulie, Z. n. Splenektomie, Eisenmangelanämie, Hämorrhagie und myelodysplastische Krankheiten
- Erhalt oder Spende von Blut oder Blutplasmaprodukten innerhalb drei Monaten vor Studienteilnahme
- Unvermögen, Art und Tragweite der Studie zu verstehen oder Analphabetismus
- Unwahrscheinlichkeit, dass die Betroffenen der Studie nachkommen (beispielsweise durch Unfähigkeit oder Unwillen den vollständigen Fragebogen auszufüllen)
- Verwandtschaft zu:
Studienmitarbeiterinnen und -mitarbeitern, Forschungsassistentinnen und -assistenten, Studienkoordinatorinnen und -koordinatoren, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die direkt an der Durchführung der Studienprozedur beteiligt waren sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Studiensponsorinnen und -sponsoren oder deren Vertreterinnen und Vertretern

2.5 Patientenkollektiv

Insgesamt wurden 119 Patientinnen und Patienten in die Studie eingeschlossen. Drei Fälle wurden nachträglich ausgeschlossen, da sie einer erneuten Prüfung der Ein- bzw. Ausschlusskriterien nicht stand hielten. Dabei handelte es sich um eine weibliche und zwei männliche Personen. Ein Ausschluss erfolgte aufgrund zu kurzer Dauer der Diabeteserkrankung (< ein Jahr), die beiden weiteren Ausschlüsse aufgrund einer zu zeitnahen Umstellung von konventioneller Insulininjektion auf eine Pumpentherapie.

Insgesamt wurde 140 Familien persönlich in der Diabetes-Ambulanz eine Teilnahme angeboten. Von ihnen lehnten zehn aus eigener Überlegung eine Partizipation ab. In zwei Fällen widersprach der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin einer Beteiligung und neun mal erfolgte aus anderen Gründen keine Studienteilnahme. Dabei handelte es sich um teils banale Gründe wie „vergessene“ und „verlorene“ Unterlagen oder auch zeitliche und logistische Limitationen (z. B. wenn grundsätzlich eine Bereitschaft zur Teilnahme bestand, nach der Sprechstunde allerdings andere Termine wahrgenommen werden mussten oder wenn keine adäquate Räumlichkeit zur Verfügung stand oder im passenden Zeitfenster keine Betreuung durch den Studienassistenten möglich war). Der reibungslose Ablauf der medizinischen Versorgung stand stets im Vordergrund der Patientenaufenthalte.

2.6 Verwendete Instrumente

2.6.1 Glykiertes Hämoglobin – Der HbA_{1c}-Wert

HbA_{1c} steht für Hämoglobin A_{1c}, ein Hämoglobinmolekül welches an einer bestimmten Stelle chemisch mit einem Zuckermolekül verbunden, man sagt glykiert ist (Bunn u. a., 1975). Der Anteil der HbA_{1c}-Teilchen am Gesamthämoglobin in einer Blutprobe steht in linearem Zusammenhang zur mittleren Blutzuckerkonzentration in den 8-12 Wochen vor Entnahme (Nathan u. a., 2008). Der Glykierungsgrad gilt als Gütekriterium für die Blutzuckerführung (Neu u. a., 2016; Rewers u. a., 2014). Die internationale Einheit des HbA_{1c}-Wert ist mmol/mol. Eine Angabe des prozentualen Anteils ist jedoch in Deutschland weit verbreitet (Reinauer und Scherbaum, 2009). Tabelle 1 zeigt die Zuordnung von HbA_{1c}-Werten zu geschätzten mittleren Blutzuckerkonzentrationen (Nathan u. a., 2008).

Tabelle 1: Umrechentabelle: HbA_{1c}-Wert und mittlere Blutzuckerkonzentrationen

HbA _{1c}		geschätzte durchschnittliche Blutglukosekonzentration*	
[%]	[mmol/mol]	[mmol/L]	[mg/dL]
5	31	5.4 (4.2–6.7)	97 (76–120)
6	42	7.0 (5.5–8.5)	126 (100–152)
7	53	8.6 (6.8–10.3)	154 (123–185)
8	64	10.2 (8.1–12.1)	183 (147–217)
9	75	11.8 (9.4–13.9)	212 (170–249)
10	86	13.4 (10.7–15.7)	240 (193–282)
11	97	14.9 (12.0–17.5)	269 (217–314)
12	108	16.5 (13.3–19.3)	298 (240–347)

*Schätzungen jeweils anhand linearer Regression. In Klammern: 95% Konfidenzintervall

(Nathan u. a., 2008)

Die klinischen Leitlinien der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie (AGPD) empfehlen regelmäßige Kontrollen des HbA_{1c}-Werts. Der anzustrebende Zielwert wird mit unter 7,5 % angegeben (Neu u. a., 2016).

2.6 Verwendete Instrumente

Für die vorliegende Studie erfolgte die Bestimmung des HbA_{1c}-Wertes mittels des Point-of-Care-Messgerätes „DCA Vantage“ der Firma Siemens. Dieses nutzt ein antikörperbasiertes Verfahren. Die Richtigkeit der Messungen wird durch wöchentliche interne Qualitätskontrollen sowie vierteljährliche externe Ringversuche sichergestellt. Die Messungen erfolgten routinemäßig zur Dokumentation in den Diabetessprechstunden.

Für das TEENS-Registry erfolgte außerdem gemäß dem Studienprotokoll eine Bestimmung des HbA_{1c}-Wertes mithilfe eines tragbaren, von der Studienzentrale bereitgestellten Messinstrumentes (Anderson u. a., 2017).

In der vorliegenden Studie werden die Ergebnisse der tragbaren Messinstrumente nicht in Betracht gezogen. Angaben zu den hier gemessenen HbA_{1c}-Werten beziehen sich stets auf die in der Sprechstunde standardmäßig durchgeführten Messungen mit dem „DCA Vantage“ System.

2.6.2 Psychometrische Instrumente

Bei der Untersuchung theoretischer Konstrukte wie „der Lebensqualität“ können keine direkten Messungen durchgeführt werden. Stattdessen kommen sogenannte psychometrische Tests zur Anwendung. Diese standardisierten Tests bestehen aus Aufgaben oder Fragen, so genannten „Items“, mit denen die Probanden konfrontiert werden. Aus der jeweiligen Reaktion und / oder den Antworten der Teilnehmerinnen und Teilnehmer können dann Rückschlüsse auf die Ausprägung bestimmter Eigenschaften gezogen werden. Um wissenschaftliches Arbeiten zu ermöglichen, muss ein Zusammenhang zwischen den erhobenen Daten und der zu prüfenden Größe empirisch nachgewiesen werden. Außerdem sollte die Genauigkeit und Art dieser Verbindung beschrieben sein.

Die Testtheorie ist das Forschungsfeld dieser Zusammenhänge und hat sogenannte Gütekriterien formuliert, um Messinstrumente möglichst genau und eindeutig beschreiben zu können (Sedlmeier und Renkewitz, 2007). Die drei wichtigsten psychometrischen Gütekriterien sind die Objektivität, die Reliabilität und die Validität.

Die Objektivität beschreibt, wie sehr das Ergebnis durch die Durchführung, Auswertung und Interpretation beeinflusst werden kann.

Die Reliabilität gibt an, wie zuverlässig die Ausprägung eines Merkmals bestimmt wird. Sie wird auch als Messgenauigkeit des Instruments bezeichnet. Für die Reliabilität ist nicht von Bedeutung, ob die gemessene Größe auch der gewünschten Größe entspricht. Zur Bestimmung der Reliabilität von psychometrischen Tests werden häufig zwei Messergebnisse eines Messobjekts verglichen. Stimmen sie miteinander überein, kann man von einer hohen Messgenauigkeit ausgehen. Der Grad der Übereinstimmung wird mit dem sogenannten Korrelationskoeffizienten angegeben.

Bei der Test-Retest-Methode wird die Messung mehrfach wiederholt. So erhält man mehrere Messwerte.

2.6 Verwendete Instrumente

Ein weiterer Ansatz ist die Testhalbierungsmethode. Hierbei werden die Ergebnisse der Fragen in zwei Hälften geteilt und die Teilergebnisse verglichen (Sedlmeier und Renkewitz, 2007).

Dieser Ansatz wird bei der Bestimmung der internen Konsistenz auf die Spitze getrieben. Hier wird nicht eine einzige Aufteilung des Tests durchgeführt, sondern alle erdenklichen Halbierungen werden miteinander verglichen. Ein Maß für die Interne Konsistenz stellt der Koeffizient „Cronbachs Alpha“ dar (Rentzsch und Schütz, 2009).

Die Validität hingegen gibt an, ob oder wie sicher das gewünschte Merkmal durch Messergebnis beschrieben wird. Auch in diesem Fall gibt es unterschiedliche Teilaspekte. Die Inhaltsvalidität zum Beispiel gibt an, ob jeder Teilaspekt der zu messenden Größe durch repräsentative Items abgedeckt ist. Sie wird häufig durch das Urteil von Expertengruppen bescheinigt. Eine sogenannte Kriteriumsvalidität besagt, dass die Testergebnisse mit weiteren, aussagekräftigen Eigenschaften oder Variablen übereinstimmen. Hierunter fällt die sogenannte Übereinstimmungsvalidität, die durch Vergleich mit anderen Tests bestimmt wird. Bei Messgrößen, die nur schwer an eindeutig beobachtbaren Indikatoren fest gemacht werden können, kann eine Konstruktvalidierung durchgeführt werden. Dabei wird geprüft, ob Hypothesen über die zu messende Größe durch den Test, beziehungsweise die Ergebnisse bestätigt werden. Diese Hypothesen müssen sorgfältig aufgestellt und gewählt sein (Sedlmeier und Renkewitz, 2007).

2.6.2.1 Die Likert-Skala

Zur Erleichterung der Auswertung psychometrischer Fragebögen wird häufig eine sogenannte Likert-Skala verwendet. Hierfür werden die Probandinnen und Probanden aufgefordert ihre individuellen Einschätzungen in Abstufungen zu kodieren. Die Methode ist vergleichbar mit dem Prinzip von Schmerzskalen, welche die abstrakte Größe Schmerz in Relation setzt und so vergleichbar macht. In psychometrischen Fragebögen werden Einzelangaben dann häufig zu einem Score zusammengefasst um einen Gesamteindruck zu gewinnen (Weiß, 2013, S. 28).

2.6.2.2 Verwendete Fragebögen

Eine Übersicht über die in der vorliegenden Untersuchung verwendeten Fragebögen gibt Tabelle 2. Nachfolgend werden die Fragebögen detaillierter beschrieben.

Tabelle 2: Übersicht verwendeter psychometrischer Fragebögen

Bezeichnung	Zielvariable	Besonderheiten
PedsQL Diabetes Patientenfragebogen	Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen	Einschätzung aus Sicht der Betroffenen
PedsQL Diabetes Elternfragebogen	Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen	Einschätzung aus Sicht der Eltern
Problem Areas In Diabetes (PAID)	Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen	höhere Werte deuten auf höhere Belastungen
Problem Areas In Diabetes Parent Revised (PAID-PR)	Belastung der Eltern aufgrund der Erkrankung ihrer Kinder	höhere Werte deuten auf höhere Belastungen

Bei den PedsQL™ Fragebögen deuten höhere Werte auf eine geringere Belastung. Im Gegensatz dazu stehen die Fragebögen PAID und PAID-PR. Hier zeigen höhere Werte eine stärkere Belastung an.

Der PAID-PR ist der einzige Fragebogen, der nicht die Diabeteserkrankten untersucht, sondern die Belastung ihrer Eltern misst. Der PedsQL™ Elternbogen erfasst die Lebensqualität der Betroffenen aus Sicht der Eltern.

2.6.2.2.1 Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)

Der PedsQL™ ist ein Messinstrument zur Ermittlung der empfundenen Auswirkungen von chronischen Krankheiten und deren Behandlung auf das individuelle psychische, physische und soziale Wohlbefinden der Betroffenen. Erfasst wird jeweils sowohl die Wahrnehmung der Patientinnen / Patienten, als auch die der Eltern. Der Test ist in Module gegliedert. Dadurch können behandlungs- und krankheitsspezifische Schwerpunkte untersucht werden (Varni u. a., 1999).

2.6 Verwendete Instrumente

In der vorliegenden Studie wurde das Diabetesmodul 3.0 verwendet. Dieses enthält 28 Fragen, nachfolgend „Items“ genannt, welche in 5 Dimensionen gegliedert sind (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: PedsQL™ 3.0 Diabetes Module Dimensionen

Dimensionen	Anzahl der Items	Anleitung zur Interpretation
Diabetes - Diabetes Symptome	11	Höhere Ergebnisse weisen auf eine bessere Lebensqualität hin
Treatment I - Behandlungsbarrieren	4	
Treatment II – Behandlungsadherence	7	
Worry - Sorgen	3	
Communication - Kommunikation	3	

Die Reliabilität des PedsQL™ 3.0 Diabetes Modul wurde in verschiedenen Studien anhand der internen Konsistenz (mittels Cronbachs Alpha) bestimmt. Dabei wurden für den Gesamtscore wiederholt gute Werte festgestellt und auch die Ergebnisse für die Dimensionen: „Diabetes Symptome“ und „Kommunikation“ waren gut bis akzeptabel. Allerdings legte eine weiterführende statistische Analyse nahe, die Auswertung auf den Gesamtscore zu beschränken (Hilliard u. a., 2013a; Lawrence u. a., 2012; Nansel u. a., 2008). Zur Reliabilität der deutschen Version des Diabetes Moduls liegen keine Publikationen vor [Stand Februar 2017].

Aussagen über die Validität des PedsQL™ Diabetes Modul 3.0 basieren zum einen auf dem Entstehungsprozess, welcher unter anderem eine Literaturrecherche, Gruppendiskussionen mit Betroffenen und Eltern, gezielten Einzelinterviews, eine Vorprüfung sowie anschließend praktische Erprobungen beinhaltet (Inhaltsvalidität) (Varni u. a., 2003). Zum anderen basieren sie auf der Korrelation zum allgemeinen Schwesterfragebogen „PedsQL™ generic core scale 4.0“, der die Gesundheitsbezogene Lebensqualität krankheitsunspezifisch untersucht (Varni u. a., 2001). Diese Korrelation wird als mittelmäßig bis hoch beschrieben (Übereinstimmungsvalidität) (Nansel u. a., 2008; Varni u. a., 2003). Durch Nansel et al. wurde auch eine Korrelation zu Depression (Kriteriumsvalidität) und der Adhärenz zum Diabetesregime gezeigt.

2.6 Verwendete Instrumente

Die Beantwortung der Items erfolgt auf einer Fünf Punkte Likert-Skala von 0 für „Nie“ bis 4 für „Fast immer“. Die Punkte werden invertiert ausgewertet und linear zu einer Skala von 0 bis 100 umgerechnet [0 = 100; 1 = 75, 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0]. Der Durchschnittswert der jeweiligen Antworten ergibt das Gesamt- beziehungsweise die Teilergebnisse. Sollten weniger als die Hälfte der verlangten Antworten zu einer Dimension ausgefüllt sein, wird diese Dimension nicht gewertet. Sind weniger als 50 % der Dimensionen verwertbar, ist der Fragebogen als nicht gültig zu werten. Höhere Werte deuten auf eine geringere Einschränkung der Lebensqualität (Varni u. a., 2003).

Die PedsQL™ Fragebögen sind geistiges Eigentum von Herrn JW Varni, Ph.D. (PedsQL™, Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved.) Die Verwendung wurde freundlicher Weise durch den Mapi Research Trust gestattet. Nähere Informationen zu Kontaktaufnahmen und der Lizenzierung stehen unter: <https://eprovide.mapi-trust.org> und www.pedsq.org/index.html zur Verfügung.

2.6.2.2.2 Problem Areas In Diabetes (PAID)

Der PAID-Fragebogen wurde als spezifische Messmethode der psychosozialen Anpassung an Diabetes entwickelt und soll ein breites Spektrum an emotionalen Reaktionen abfragen. Ferner dient der Fragebogen der Erfassung von Betroffenen, die in hohem Maße diabetesbezogene Belastungen empfinden. Er basiert auf informellem Expertenkonsensus und unterlief zur Etablierung einer Vortestung mit nachfolgender Evaluation und Editierung der Probeversion (Polonsky u. a., 1995). Im ursprünglichen Fragebogen wurden die 20 Fragen auf einer Skala mit 6 Antwortmöglichkeiten beantwortet. Die aktuelle Version nutzt eine 5-Punkte Likert-Skala von Null („kein Problem“) bis vier („großes Problem“). Zur Auswertung wird die Summe aller Items mit 1,25 multipliziert. Somit können Endergebnisse von 0 bis 100 entstehen. Dabei weisen höhere Endergebnisse auf größere emotionale Belastungen hin. Zur klinischen Anwendung sind die Orientierungswerte (siehe Tabelle 4) nützlich, die von einer Arbeitsgruppe um Hermanns in Bad Mergentheim ermittelt wurden (Hermanns u. a., 2006). So weisen Ergebnisse ab 38 Punkten auf ein erhöhtes Risiko für das Vorliegen einer klinischen Depression hin (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4: Diagnostische Orientierungswerte des PAID Fragebogens (Hermanns u. a., 2006)

	Sensitivität in %		Spezifität in %	
subklinische Depression (1)	79.0	(74.9–83.1)	76.4	(72.1–80.7)
klinische Depression (2)	81.1	(77.1–85.1)	74.0	(69.6–78.4)
(1) bei einem unteren Grenzwert von 33 Punkten				
(2) bei einem unteren Grenzwert von 38 Punkten				
In Klammern: 95% Konfidenzintervall				

Eine Forschungsgruppe um Frank J. Snoek in Amsterdam bestätigte im Jahr 2000 die Reliabilität und Validität der niederländischen Version des PAID und konnte durch eine statistische Analyse feststellen, dass eine Aufteilung der Fragen in 4 Cluster etwas besser geeignet zu sein scheint als die Auswertung des Gesamtscores. Die Gruppen wurden folgenden Überbegriffen zugeordnet: *negative Emotionen* (12 Items), *Behandlungsprobleme* (3 Items), *Probleme im Zusammenhang mit Essen* (3 Items)

2.6 Verwendete Instrumente

und *fehlende Unterstützung* (2 Items). Diese Einteilung kann für eine differenzierte Auswertung genutzt werden (Snoek u. a., 2000).

Die deutsche Version des Fragebogens wurde 2002 von Kulzer et al. auf der 37. Jahrestagung der Deutschen Diabetesgesellschaft (DDG) vorgestellt. Die Arbeitsgruppe untersuchte die deutsche Version auf ihre psychometrischen Eigenschaften. Die Reliabilität wurde mit dem Koeffizienten Cronbachs Alpha von 0,93 beschrieben. Außerdem wurde eine Konstrukt- sowie Übereinstimmungsvalidität festgestellt (Kulzer u. a., 2002).

Der in unserer Studie verwendete Fragebogen steht unter Copyright des Joslin Diabetes Center Boston, Massachusetts. Es handelt sich um die Version vom 20. Mai 2009. Die Likert-Skala ist wie folgt konfiguriert: 0 - Kein Problem, 1 - geringfügiges Problem, 2 - mäßiges Problem, 3 - ziemlich schwer wiegendes Problem, 4 - schwer wiegendes Problem.

Direkte Vergleiche der Summenergebnisse der einzelnen Subscales sind aufgrund der unterschiedlichen Anzahl der Items nicht aussagekräftig. Aus diesem Grund wurden zusätzlich die gemittelten Antwortwerte der jeweiligen Bereiche berechnet.

2.6.2.2.3 Problem Areas In Diabetes Parent Revised (PAID PR)

Der PAID-PR leitet sich von der Parent Version des Problem Areas In Diabetes Fragebogen („PAID-P“) ab, welche 2001 von Jeanne E. Antisdel in einer Dissertation veröffentlicht wurde. Die hier verwendete „Parent Revised“ Version wurde in einer Publikation von Markowitz et al. im Jahre 2012 vorgestellt. Der Fragebogen prüft die Belastung der Eltern, welche durch die Erkrankung ihrer Kinder verursacht wird. Er besteht aus 18 Items, welche jeweils auf einer Skala von 0 („stimme zu“) bis 4 („stimme nicht zu“) beantwortet werden. Die Fragen können in zwei Cluster unterteilt werden. Die erste Untergruppe wird konkreten bzw. unmittelbaren Belastungen zugeschrieben (Original: „concrete burden“ und „immediate burden“). Die zweite Untergruppe wird theoretischen bzw. unvorhersehbaren Belastungen zugeordnet (Original: „theoretical burden“ und „unpredictable burden“) (Markowitz u. a., 2012)

Nachfolgend sind exemplarisch die ersten drei Fragen der beiden Cluster aufgeführt:

„Konkrete und unmittelbare Belastung“ beinhaltet nach Angabe der Autoren konkrete, tägliche, elterliche Probleme.

- *„I feel discouraged with my child's diabetes treatment plan.“*
Ich fühle mich vom Diabetes-Behandlungsplan meines Kindes entmutigt.
- *„I have difficulty dealing with school staff (e.g. nurses, teachers, principals)“*
Ich habe Schwierigkeiten bei der Absprache mit dem Schulpersonal (z. B. Sanitätsdienst, Lehrer, Schulleiter).
- *„I feel that my child is deprived regarding food and meals.“*
Ich habe das Gefühl, dass mein Kind benachteiligt ist, was das Essen betrifft.

„Theoretische und unvorhersehbare Belastung“ hingegen betreffe eher Sorgen bezüglich der Zukunft und negative Emotionen.

2.6 Verwendete Instrumente

- *„I feel scared when thinking about my child having/ living with diabetes.“*
Ich habe Angst, wenn ich darüber nachdenke, dass mein Kind Diabetes hat und damit leben muss.
- *„I feel upset when my child's blood sugars are out of range.“*
Es beunruhigt mich, wenn der Blutzuckerspiegel meines Kindes außerhalb der akzeptablen Werte liegt.
- *„I worry about my child having low blood sugar.“*
Ich mache mir Sorgen darüber, dass mein Kind unterzuckert sein könnte.

In der Einführungspublication wurde eine sehr gute allgemeine interne Konsistenz (Cronbachs Alpha: 0,87) und somit eine sehr gute Reliabilität angegeben. Außerdem wird eine Übereinstimmungsvalidität angegeben (Markowitz u. a., 2012).

Der von uns verwendete Fragebogen stammt vom Joslin Diabetes Center in Boston, Massachusetts, USA. Es handelte sich um die Version vom 30. Mai 2012. In dieser Ausführung deuten niedrigere Scores auf eine höhere Belastungen der Eltern. In der Einführungspublicationen und einer zweiten Veröffentlichung wird aber ausdrücklich angegeben, dass höhere Werte eine höhere Belastung anzeigen (Markowitz u. a., 2015, 2012). Die von uns erhobenen Rohdaten wurden aus diesem Grund entsprechend umgerechnet. Je höher die in dieser Arbeit angegebenen Ergebnisse, desto stärker ist die Lebensqualität eingeschränkt.

Um die Untergruppen (bestehend aus je 9 Items) auch mit dem Gesamtscore (18 Items) vergleichen zu können, wurden die jeweiligen Mittelwerte berechnet.

2.7 Statistische Auswertung

Die Auswahl der statistischen Tests wurde anhand des jeweiligen Mess- und Skalenniveaus, des Streuungsmusters (Frage nach einer Normalverteilung) sowie der jeweils zugrundeliegenden Fragestellung getroffen. Aus mathematischer Sicht handelt es sich hier um eine Arbeit deskriptiver Natur. Trotz multiplen Testens wurde keine Adjustierung vorgenommen. Daher sind die aufgeführten p-Werte als rein deskriptiv zu erachten. P-Werte kleiner als 0,05 werden als statistisch signifikant angesehen. Die Untersuchungen auf Normalverteilung bezieht sich auf die gesamte Stichprobe. Zum Vergleich der Subscales wurden die jeweiligen 95 % Konfidenzintervalle auf Überschneidung geprüft.

Die ausgefüllten psychometrischen Fragebögen sowie die Protokolle der strukturierten Befragungen und die Informationen aus den Krankenakten wurden von Hand in digitale Tabellendokumente eingetragen.

Die statistische Auswertung erfolgte in IBM SPSS Statistics Version 23.0.0.0, Copyright 2015.

2.8 Erhobene Parameter

2.8.1 Alter

Die Einteilung in Altersgruppen erfolgte analog zur Einteilung in der TEENS-Registry in drei Gruppen: 8-11-Jährige, 12-17-Jährige und 18-25-Jährige.

Um die Ergebnisse mit Werten anderer Studien exakter vergleichen zu können, wurden entsprechend spezifisch angepasste Altersgruppen berechnet.

2.8.2 Körperliche Entwicklung

Für diese Studie wurde keine separate Bestimmung der Tannerstadien durchgeführt. Die Werte wurden den Krankenakten entnommen. Dabei wurde das zuletzt dokumentierte Stadium verwendet. Falls eine Angabe zwischen zwei Stadien notiert war, wurde stets das höhere Stadium übernommen.

2.8.3 Akademischer Hintergrund

Als „mit akademischem Hintergrund“ definiert wurden Familien, in denen mindestens ein Elternteil ein Studium abgeschlossen hatte.

2.8.4 Familiensituation

Die Betroffenen wurden anhand der Wohnsituation in Bezug auf das Elternhaus klassifiziert:

- „Einelternerhaushalt“ - sie wohnten mit einem Elternteil zusammen
- „Zweielternerhaushalt“ - sie wohnten mit beiden Elternteilen zusammen
- „Außer Haus“ - sie wohnten in in einem separaten Haushalt

2.8.5 HbA_{1C}-Wert

Die „Wertung“ der HbA_{1C}-Ergebnisse beruht auf den in den Versorgungsleitlinien vorgegebenen Orientierungswerten. Diese dienen vornehmlich zur Klärung, ob eine Intervention erforderlich ist oder nicht. Dabei ist bei Werten unter 7,5 % keine Intervention notwendig, die Stoffwechsellage wird dann mit dem Attribut „gut“ versehen. Zwischen 7,5 % und 9 % sollte eine Intervention erwogen werden. Man spricht von „mäßiger“ Blutzuckerkontrolle. Ab 9 % wird eine Intervention empfohlen und das Attribut „schlecht“ verwendet (Neu u. a., 2016).

2.8.6 Verantwortung

Im Interview wurde die Frage „Wer ist am stärksten an der Versorgung des Diabetes beteiligt?“ gestellt. Zur Beantwortung waren mehrere Optionen vorgegeben und es konnte mehr als eine Antwort ausgewählt werden.

In der Einteilung „Zuständigkeit Diabetesversorgung“ wurde untersucht, inwiefern die Eltern benannt wurden:

- „Autonom“ - keines der beiden Elternteile wurde genannt
- „Ein Elternteil“ - nur eines der beiden Elternteile wurde genannt
- „Beide Eltern“ - der Vater und die Mutter wurden genannt.

Ob eine Beteiligung der Patientin oder des Patienten selbst angegeben war, wurde für diese Kategorisierung außer Acht gelassen.

Im Gegensatz dazu wurde unter „Selbstverantwortung“ ausschließlich berücksichtigt, ob die Betroffenen selbst angegeben wurden oder nicht.

2.8.7 Terminadhärenz

Zur Bestimmung der Terminadhärenz wurden alle Vermerke von Absagen, Terminverschiebungen und Nichterscheinen im Jahr 2012 registriert. Zwei Terminverschiebungen in Folge wurden wie eine Absage bzw. Nichterscheinen gewertet. Die Betroffenen wurden wie folgt klassifiziert:

- „sehr gut“ - keine Absagen / Nichterscheinen
- „gut“ - höchstens einmaliges Absagen / Nichterscheinen
- „auffällig“ - zwei oder mehr Absagen / Nichterscheinungen

2.8.8 Zeitlicher Aufwand

Primär wurde erfragt, ob die Diabetesversorgung mehr oder weniger als zehn Stunden pro Woche in den betroffenen Familien in Anspruch nahm. Zusätzlich wurde, sofern es möglich war, eine grobe Schätzung zur Anzahl der aufgewendeten Stunden pro Woche dokumentiert.

Die Einschätzung des Zeitaufwandes fiel vielen Betroffenen nicht leicht. Sowohl in Relation zu zehn Stunden pro Woche als auch bei der freien Schätzung gab es Schwierigkeiten. In solchen Fällen wurde vorgeschlagen, zunächst die verwendeten Stunden pro Tag zu schätzen, um so einen Näherungswert errechnen zu können. Dennoch gab es Fälle, in denen nur Daten in Bezug auf zehn Stunden pro Woche dokumentiert werden konnten.

Zur Auswertung wurden die Angaben in folgende Gruppen eingeteilt:

- weniger als eine halben Stunde pro Tag (< 3,5 Stunden pro Woche)
- eine halbe bis eine Stunde pro Tag (3,5-7 Stunden pro Woche)
- mehr als eine Stunde pro Tag (>7 Stunden Pro Woche)

2.8 Erhobene Parameter

Patientinnen / Patienten die nur die Angabe „unter 10“ bzw. „10 oder weniger Stunden“ machten, konnten diesen Gruppen nicht eindeutig zugewiesen werden und wurden in die Gegenüberstellung nicht einbezogen. Die Angabe „über 10 Stunden“ wurde eindeutig der Kategorie „> 7 Stunden pro Woche“ zugeordnet.

3 Ergebnisse

3.1 Beschreibung der Stichprobe

3.1.1 Individuelle Merkmale

In diese Untersuchung wurden 116 Patientinnen und Patienten eingeschlossen. Das mittlere Alter lag bei 15,5 Jahren (SD 3,8, siehe Tabellen 5). Die Altersverteilung in Gruppen ist Tabelle 7 zu entnehmen. Der Anteil weiblicher Teilnehmerinnen betrug 35,3 % (siehe Tabelle 6).

Der Anteil weiblicher Studienteilnehmer weicht nicht statistisch signifikant vom Anteil der Patientinnen am allgemeinem Patientenpool der Diabetes-Ambulanz ab ($p = 0,084$, einseitige Signifikanz, Test: Exakter Fischer-Test). Dieser lag zum Studienzeitpunkt bei 43,8 %.

Tabelle 5: Alter und Bodymassindex

	Mittelwert	SD	Min	Max
Alter [Jahre]	15,5	3,8	8,0	22,3
BMI	21,4	3,6	14,1	34,9
Alter bei Untersuchungszeitpunkt in Jahren				

Rund 47 % der eingeschlossenen Personen lebten in einem Haushalt mit akademischem Hintergrund. 78 % lebten mit beiden, 17 % mit einem Elternteil zusammen (siehe Tabelle 6).

3.1 Beschreibung der Stichprobe

Tabelle 6: Geschlecht, Akademischer Hintergrund, Familiensituation

		Häufigkeit [n]	Prozent
Geschlecht	Weiblich	41	35,3
akademischer Hintergrund	ja	54	46,6
	nein	62	53,4
Familiensituation	Zweielternhaushalt	90	77,6
	Einelternhaushalt	20	17,2
	Außer Haus	5	4,3
	andere*	1	0,9
Geschlecht: biologisches Geschlecht			
Akademischer Hintergrund: mindestens ein Elternteil hat ein Studium abgeschlossen			
Familiensituation: Wohnsituation in Bezug auf Elternhaushalt.			
* In einem Fall wurde angegeben in 50 % der Zeit bei der Mutter und in 50 % der Zeit beim Vater zu wohnen. Dieser Sonderfall wurde hier unter „andere“ aufgeführt.			

Die körperliche Entwicklung der Patientinnen und Patienten entsprach bei etwas mehr als der Hälfte (54,3 %) dem Tannerstadium V. Knapp ein Viertel (22,4 %) von ihnen zeigte Tannerstadium I (siehe Tabelle 7).

Tabelle 7: Alter und körperliche Entwicklung

		Häufigkeit [n]	Prozent
Altersgruppen	8-11 Jahre	26	22,4
	12-17 Jahre	55	47,4
	18+ Jahre	35	30,2
Tannerstadien	I	26	22,4
	II	3	2,6
	III	7	6,0
	IV	17	14,7
	V	63	54,3
Tannerstadien (gruppiert)	Tannerstadium I	26	22,4
	Tannerstadien II-IV	27	23,3
	Tannerstadium V	63	54,3
Tannerstadien: Körperliche Entwicklungsstufen nach Tanner - letzter Akteneintrag			
Altersgruppen: Einteilung anhand des Alters zum Zeitpunkt der Studienteilnahme			

3.1 Beschreibung der Stichprobe

3.1.2 Diabetesbezogene Eigenschaften

Zum Befragungszeitpunkt lebten die Betroffenen seit durchschnittlich 7,1 Jahren mit Typ 1 Diabetes (SD 4,2). Die Diagnosestellung erfolgte im mittleren Alter von 8,3 Jahren (SD 4,2), (siehe Tabelle 8).

Tabelle 8: Stoffwechsellage und Diabetesdauer

	Mittelwert	SD	Min	Max
HbA _{1c} -Wert [%]	7,4	1,0	5,8	11,3
Manifestationsalter [Jahre]*	8,3	4,2	0,9	16,4
Diabetesdauer [Jahre]*	7,1	4,2	1,1	19,8
HbA _{1c} [%] = HbA _{1c} -Wert in Prozent				
Manifestationsalter [Jahre] = Manifestationsalter in Jahren				
Diabetesdauer [Jahre] = Zeit zwischen Studienteilnahme und Manifestation in Jahren				
* In einem Fall konnte der Manifestationszeitpunkt nicht nachvollzogen werden. Dieser Fall ging nicht in die Berechnung der mit Stern gekennzeichneten Parameter ein.				

Der mittlere HbA_{1c}-Wert lag bei 7,4 % (SD 4,2, siehe Tabelle 8). Die Blutzuckerkontrolle von 54,3 % der Stichprobe kann laut Leitlinien als „gut“ bezeichnet werden. Bei etwa 41 % der Betroffenen sollten Interventionen erwogen werden und 4,3% wiesen Langzeitblutzuckerwerte auf, welche nach Leitlinie der DDG eine Intervention notwendig machen (siehe Tabelle 9).

Tabelle 9: Stoffwechsellage gruppiert

		Häufigkeit	Prozent
HbA _{1c} -Wert	gut	63	54,3
	mäßig	48	41,4
	schlecht	5	4,3
HbA _{1c} Wertung: Einteilung nach HbA _{1c} -Wert in Gruppen anhand Orientierungswerten gemäß DDG-Leitlinien 2016: Gut = < 7,5 % mäßig = 7,5 % - 9 % schlecht = > 9 %			

3.1 Beschreibung der Stichprobe

3.1.3 Diabetesmanagement

Die Häufigkeit der Blutzuckermessungen wurde durch die Betroffenen mit durchschnittlich 5,8 Messungen pro Tag angegeben (SD 2,7, siehe Tabelle 10).

Tabelle 10: Blutzuckerselbstkontrollen

	Mittelwert [n]	SD	Min	Max
Blutzuckermessungen pro Tag	5,8	2,7	0,0	23,0
Angaben der Betroffenen in der strukturierten Befragung.				

Zum Zeitpunkt der Studie nutzten 31 % der Patientinnen / Patienten eine Insulinpumpe. Eine teilnehmende Person besaß eine Insulinpumpe, nutzte diese jedoch unregelmäßig. Dieser Fall wurde hier als „ungültig“ gewertet (siehe Tabelle 11).

Etwa 70 % der Probandinnen und Probanden wurde in der Schule Insulin verabreicht. In zwei Fällen (1,8 %) geschah dies durch eine Pflegekraft oder eine andere Person. Bei 15,5 % wurden keine Insulingaben in der Schule angegeben (siehe Tabelle 11).

Ein Zehntel (10,3 %) der Betroffenen gaben mehr als zehn diabetesbedingte Fehltage in der Schule im vergangenen Jahr an (siehe Tabelle 11).

Der zeitliche Aufwand, welcher mit dem Diabetes verbunden war, wurde von 58,6% der Betroffenen mit bis zu 30 Minuten pro Tag beziffert. 23,3 % gaben einen Zeitaufwand von 30 bis 60 Minuten pro Tag an, 9,5 % verwendeten mehr als eine Stunde pro Tag für die Krankheitsversorgung (siehe Tabelle 11).

3.1 Beschreibung der Stichprobe

Tabelle 11: Diabetesmanagement

		Häufigkeit [n]	Prozent
Insulinpumpe	nein	79	68,1
	ja	36	31,0
	ungültig	1	0,9
Insulingaben in Schule	nein	18	15,5
	ja - Patient selbst	81	69,8
	ja - Pflegekraft	1	0,9
	ja von anderen	1	0,9
	nicht mehr in der Schule	15	12,9
über 10 diabetesbedingte Schulfehltag	nein	92	79,3
	ja	12	10,3
	nicht mehr in der Schule	12	10,3
Zeitlicher Aufwand (Gruppen)	Bis 3,5 h pro Woche	68	58,6
	3,5 bis 7 h pro Woche	27	23,3
	über 7 Stunden pro Woche	11	9,5
	"unter 10h pro Woche"	6	5,2
	"10h oder weniger pro Woche"	1	0,9
	Gesamt	113	97,4
	keine Angabe	3	2,6
Insulinpumpe Verwendung Kontinuierlicher Insulinapplikationsgeräte (Insulinpumpe)			
Insulingaben in Schule = Erfolgen von Insulingaben in der Schule			
Diabetesbedingte Schulfehltag <= 10 Im letzten Jahr mehr als 10 Fehltage in der Schule aufgrund oder im Zusammenhang mit Diabetes			

3.1 Beschreibung der Stichprobe

3.1.4 Sprechstundenverhalten

Die Analyse des Sprechstundenverhaltens im Jahr 2012 zeigte, dass der Großteil der Patientinnen und Patienten vier oder fünf mal jährlich die diabetologische Sprechstunde aufsuchten. Die mediane Inanspruchnahme der Diabetesberatung lag bei einem Besuch pro Jahr. (siehe Tabelle 12). In der Summe erfolgen im Mittel sechs Kontakte pro Jahr.

Tabelle 12: Sprechstundennutzung

	Mittelwert [n]	SD	Min	Max	Median
Sprechstunden	4,59	1,70	2	12	4
Diabetesberatungen	1,07	1,04	0	5	1
Telefonische Sprechstunden	1,03	1,99	0	13	0
Sprechstunden = Anzahl der Sprechstundentermine im Jahr 2012					
Diabetesberatungen = Anzahl der Diabetesberatungen im Jahr 2012					
Telefonsprechstunden = Anzahl der telefonischen Sprechstunden im Jahr 2012					

Wie in Tabelle 13 dargestellt, erscheinen etwa 70 % der Betroffenen zuverlässig zu verabredeten Terminen.

Tabelle 13: Terminadhärenz

		Häufigkeit [n]	Prozent
Terminadhärenz	„sehr gut“	82	70,7
	„gut“	24	20,7
	„auffällig“	10	8,6
„sehr gut“: keine abgesagten oder verfehlten Termine „gut“: höchstens ein abgesagter oder verfehler Termin „auffällig“: zwei oder mehr abgesagte oder verfehlt Termine Zweifaches verschieben eines Termins wurde wie ein Abgesagter Termine gewertet.			

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Überblick

3.2.1 PedsQL™ Diabetes

3.2.1.1 Subscales des Patientenfragebogens

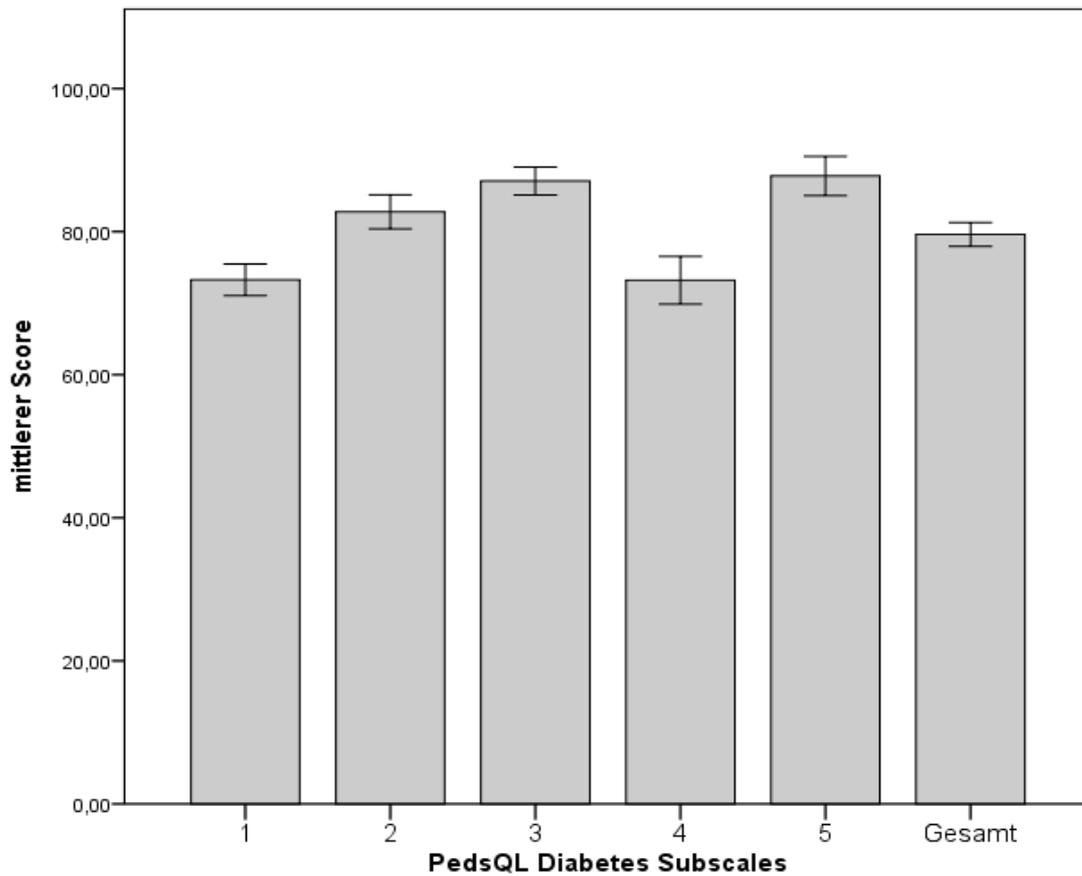
Die Ergebnisse der gesamten Stichprobe zeigen im PedsQL™ Patientenfragebogen einen mittleren Score von 79,6 (SD 9,1, Range: 47,3 - 98,2). Die stärkste Belastung (niedrigster Score) zeigt sich in den Bereichen „Probleme mit Diabetes“ sowie „Sorge“. Die Mittelwerte dieser Subscales lagen signifikant unterhalb derer von „Behandlungsbarrieren“, dem Gesamtscore, „Behandlungadhärenz“ und „Probleme, mit anderen zu sprechen“ (Siehe Abbildung 1 und Tabelle 14).

Tabelle 14: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen Subscales

	mittlerer Score	95% Konfidenzintervall		Min	Max
		Untergrenze	Obergrenze		
PedsQL1	73,3	71,1	75,5	38,6	95,5
PedsQL2	82,8	80,4	85,1	37,5	100
PedsQL3	87,1	85,1	89,0	57,1	100
PedsQL4	73,2	69,9	76,5	25,0	100
PedsQL5	87,8	85,0	90,5	33,3	100
PedsQL Gesamtscore	79,6	77,9	81,3	47,3	98,2

PedsQL1 = Subscale Probleme mit Diabetes
PedsQL2 = Subscale Behandlungsbarrieren
PedsQL3 = Subscale Behandlungadhärenz
PedsQL4 = Subscale Sorgen
PedsQL5 = Subscale Probleme, mit anderen zu sprechen
PedsQL Gesamtscore = Subscale übergreifendes Ergebnis
Höhere Scores deuten auf geringere diabetesbezogene Belastung. Mögliche Werte: 0-100

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Überblick



Subscale 1 - „Probleme mit Diabetes“
Subscale 2 - „Behandlungsbarrieren“
Subscale 3 - „Behandlungadhärenz“
Subscale 4 - „Sorgen“
Subscale 5 - „Probleme mit anderen zu sprechen“
Gesamt - Gesamtergebnis
Fehlerbalken: 95 % Konfidenzintervall

Abbildung 1: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen Mittelwerte der Subscales

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Überblick

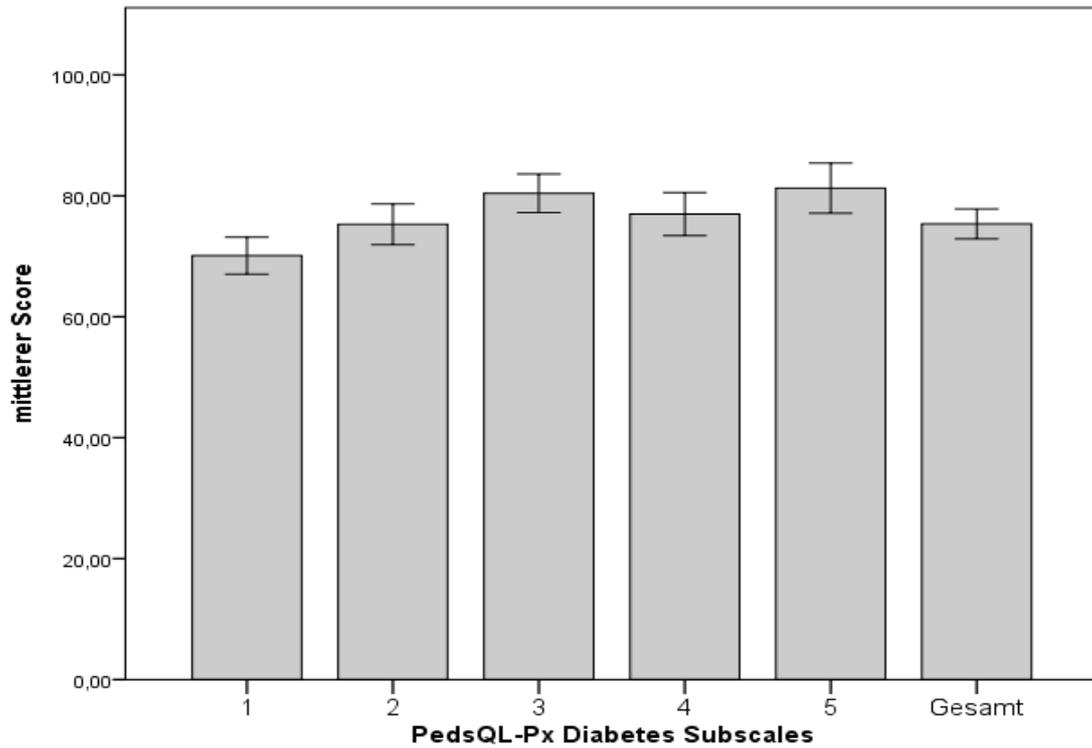
3.2.1.2 Subscales des Elternfragebogens

Die elterliche Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder lag durchschnittlich bei 75,4 Punkten (SD 13, Range: 40,2 - 98,2). Auch aus Elternsicht zeigte sich die höchste Belastung in der Untergruppe „Probleme mit Diabetes“ mit einem Durchschnitt von 70,1 Punkten. Dieser lag signifikant unterhalb der Mittelwerte der Subscales „Behandlungadhärenz“, „Sorgen“ und „Probleme, mit anderen zu sprechen“ (siehe Abbildung 2 und Tabelle 15).

Tabelle 15: PedsQL Diabetes Elternfragebogen Subscales

	mittlerer Score	95% Konfidenzintervall		Min	Max
		Untergrenze	Obergrenze		
PedsQL-Px 1	70,1	67,0	73,2	34,1	100
PedsQL-Px 2	75,3	71,9	78,7	31,3	100
PedsQL-Px 3	80,4	77,2	83,6	28,6	100
PedsQL-Px 4	77,0	73,4	80,5	16,7	100
PedsQL-Px 5	81,3	77,1	85,4	16,7	100
PedsQL-Px Gesamtscore	75,4	72,9	77,8	40,2	98,2
PedsQL-Px 1 = Subscale „Probleme mit Diabetes“					
PedsQL-Px 2 = Subscale „Behandlungsbarrieren“					
PedsQL-Px 3 = Subscale „Behandlungadhärenz“					
PedsQL-Px 4 = Subscale „Sorgen“					
PedsQL-Px 5 = Subscale „Probleme, mit anderen zu sprechen“					
PedsQL-Px Gesamtscore = Gesamtergebnis					
Höhere Scores deuten auf eine höhere HRQoL. Mögliche Werte: 0-100					
109 gültige Fälle, ungültig / fehlend: 7					

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Überblick



Subscale 1 - „Probleme mit Diabetes“
Subscale 2 - „Behandlungsbarrieren“
Subscale 3 - „Behandlungadhärenz“
Subscale 4 - „Sorgen“
Subscale 5 - „Probleme mit anderen zu sprechen“
Gesamt - Gesamtergebnis
Fehlerbalken: 95 % Konfidenzintervall

Abbildung 2: PedsQL-Px Diabetes Mittelwerte der Subscales

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Überblick

3.2.2 Problem Areas In Diabetes

Hinweis: Bei den Fragebögen PAID und PAID-PR deuten höhere Werte auf eine stärkere Belastung hin. Im Gegensatz dazu stehen die PedsQL™ Fragebögen, bei welchen höhere Werte eine geringere Belastung anzeigen.

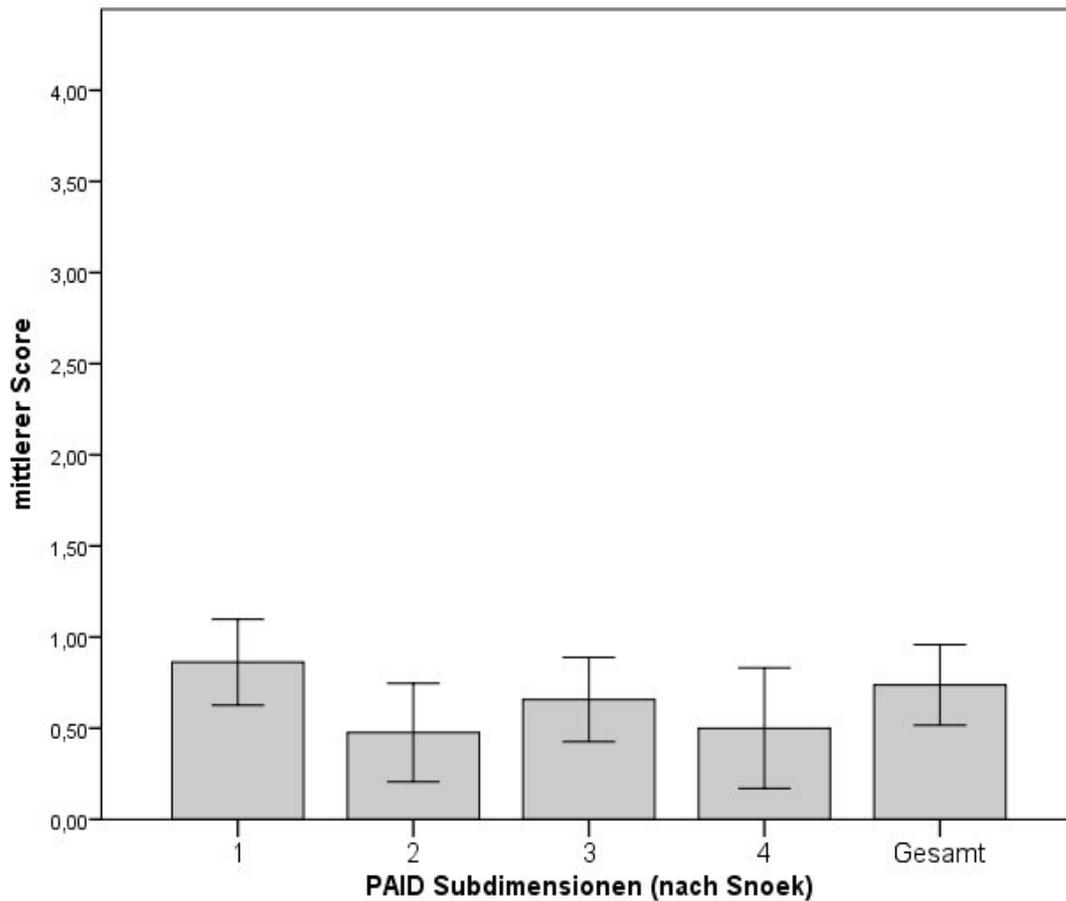
Der PAID-Fragebogen ist für erwachsene Menschen konzipiert. Mit 35 volljährigen Betroffenen ist die Fallzahl deutlich geringer als bei den anderen Fragebögen. In der normierten Auswertung zeigten die Subscales nach Snoek keine signifikanten Unterschiede zwischen den Scores (Tabelle 16 und Abbildung 3).

Tabelle 16: Problem Areas In Diabetes Subdimensionen (nach Snoek et al. 2000)

Problem Areas In Diabetes					
+ + + höhere Werte deuten auf stärkere Belastung + + +					
n = 35	mittlerer Score	95% Konfidenzintervall		Minimum	Maximum
		Untergrenze	Obergrenze		
Subscale 1*	0,86	0,63	1,10	0,00	2,58
Subscale 2*	0,48	0,21	0,75	0,00	3,67
Subscale 3*	0,66	0,43	0,89	0,00	2,67
Subscale 4*	0,50	0,17	0,83	0,00	3,50
Gesamtscore*	0,74	0,52	0,96	0,10	2,75
* = zur Vergleichbarkeit „normiert“: Angegeben ist der durchschnittliche Score pro Frage der jeweiligen Subscale. Somit sind nur Werte zwischen Null und Vier möglich.					
+ + + höhere Werte deuten auf stärkere Belastung + + +					
Subscale 1 - „Diabetesbezogene emotionale Probleme“					
Subscale 2 - „Behandlungsbezogene Probleme“					
Subscale 3 - „Nahrungsmittelbezogene Probleme“					
Subscale 4 - „Gesellschaftsbezogene Probleme“					
Gesamtscore - Gesamtergebnis					

Durchschnittlich lag der Gesamtscore bei 18,4 Punkten (SD 16,1). Wertet man die Fragebögen der minderjährigen Betroffenen in unserer Stichprobe aus, so ergibt sich für sie ein Mittel von 17,3 Punkten. Die Abweichung vom Ergebnis der volljährigen Teilnehmerinnen und Teilnehmer ist statistisch nicht signifikant ($p = 0,693$ - Tabelle 64, S. 134).

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Überblick



+++ höhere Werte deuten auf stärkere Belastung +++

Subscale 1 - „Diabetesbezogene emotionale Probleme“

Subscale 2 - „Behandlungsbezogene Probleme“

Subscale 3 - „Nahrungsmittelbezogene Probleme“

Subscale 4 - „Gesellschaftsbezogene Probleme“

Gesamt – Gesamtscore

* = zur Vergleichbarkeit „normiert“: Angegeben ist der durchschnittliche Score pro Frage der jeweiligen Subscale. Somit sind nur Werte zwischen Null und Vier möglich.

Fehlerbalken: 95 % Konfidenzintervall

Abbildung 3: PAID Subscales nach Snoek et al. (2000)

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Überblick

Anzeichen für erhöhte emotionale Belastungen zeigten sich bei sechs der volljährigen Patientinnen und Patienten. Bei fünf davon bestand ein erhöhtes Risiko für eine klinische Depression (14,3 %). In einem Fall war von einem erhöhten Risiko für eine subklinische Depression auszugehen (Tabelle 17). Geht man davon aus, dass der Test nicht nur für Volljährige Gültigkeit hat, dann besteht bei 9,6% der Minderjährigen ein Risiko für erhöhte emotionale Belastung.

Tabelle 17: PAID Risikoeinschätzung erhöhter emotionaler Belastung

Minderjährige**				
	Unauffällig	subklinische Depression*	klinische Depression*	Gesamt
Häufigkeit [n]	47	2	3	52
Prozente	90,4	3,8	5,8	100
Die prozentualen Angaben beziehen sich auf die gültigen Fälle. 29 (35,8%) der Minderjährigen haben keine PAID Daten. Die Fragebögen wurden an unter 12-Jährige nicht ausgehändigt.				
Volljährige				
	Unauffällig	subklinische Depression*	klinische Depression*	Gesamt
Häufigkeit [n]	29	1	5	35
Prozent	82,9	2,9	14,3	100
* Erhöhtes Risiko für Vorliegen einer klinischen bzw. subklinischen Depression in Anbetracht des PAID Fragebogenergebnisses nach Hermanns et al. 2006				
** Der PAID Fragebogen ist nicht für Personen unter 18 Jahren ausgelegt. Es liegen keine psychometrischen Untersuchungen vor.				

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Überblick

3.2.3 Problem Areas In Diabetes Parent Revised

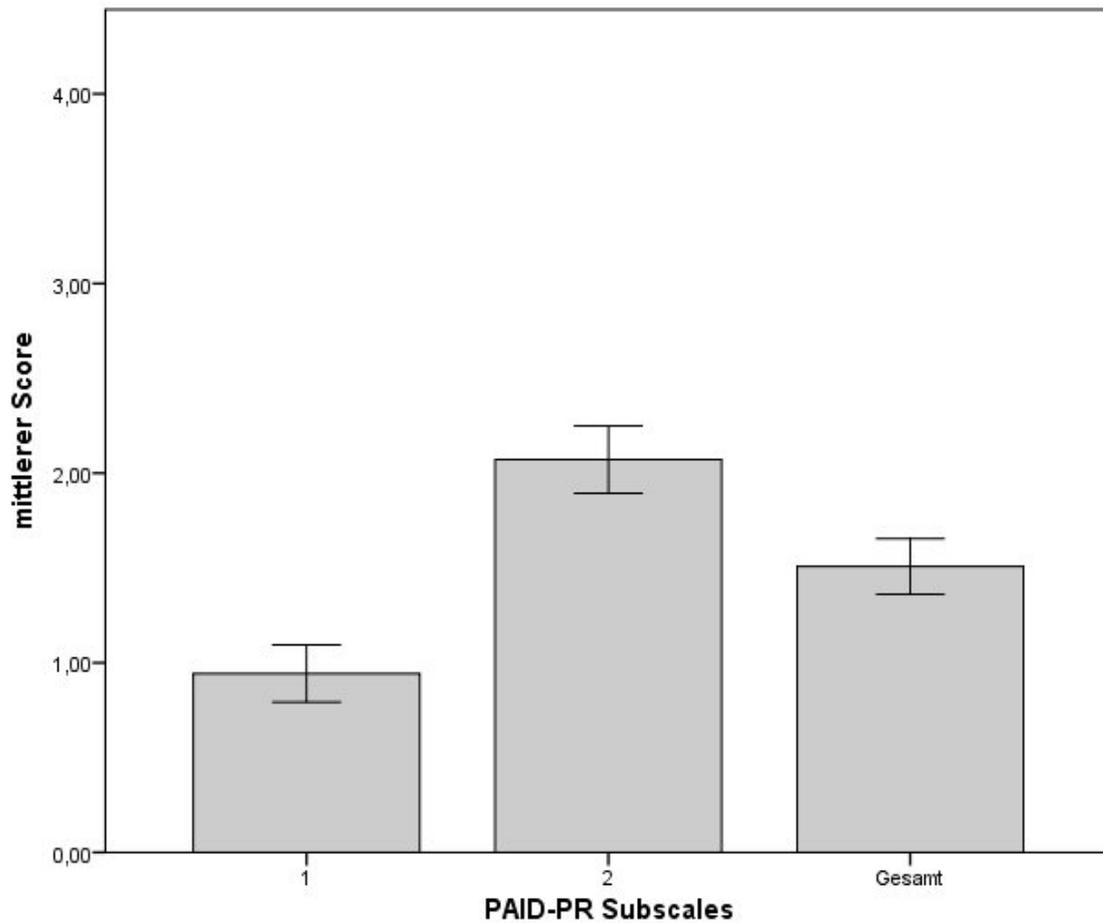
Hinweis: Bei den Fragebögen PAID-PR und PAID deuten höhere Werte auf eine stärkere Belastung hin. Im Gegensatz dazu stehen die PedsQL™ Fragebögen, bei welchen höhere Werte eine geringere Belastung anzeigen.

Die Befragung der Eltern unserer Patientinnen und Patienten ergab durchschnittlich 27,2 Punkte (SD 14). Bei Einteilung in die beiden Subscales ergab sich eine statistisch signifikant geringere „konkrete / unmittelbare“ Belastung als bei der Messung der „theoretischen / unvorhersehbaren“ Belastung (Abbildung 4 und Tabelle 18).

Tabelle 18: PAID-PR Subscales (normiert)

Problem Areas In Diabetes Parent Revised					
n=110	mittlerer Score	95% Konfidenzintervall		Min	Max
		Untergrenze	Obergrenze		
Subscale 1*	0,94	0,79	1,09	0,00	3,89
Subscale 2*	2,07	1,89	2,25	0,33	4,00
Gesamtscore*	1,51	1,36	1,65	0,17	3,78
* = zur Vergleichbarkeit „normiert“: Angegeben ist der durchschnittliche Score pro Frage. Somit sind nur Werte zwischen Null und Vier möglich.					
Subscale 1 - „konkrete / unmittelbare Belastung“					
Subscale 2 - „theoretische / unvorhersehbare Belastung“					
Gesamtscore - Gesamtergebnis					

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Überblick



Subscale 1* - Subscale „konkrete / unmittelbare Belastung“
Subscale 2* - Subscale „theoretische / unvorhersehbare Belastung“
Gesamt* - Gesamtscore
* = zur Vergleichbarkeit „normiert“: Angegeben ist der durchschnittliche Score pro Frage. Somit sind nur Werte zwischen Null und Vier möglich.
Fehlerbalken: 95% Konfidenzintervall

Abbildung 4: Balkendiagramm PAID PR Subscales (normiert)

3.3 Einflussfaktoren

Im Nachfolgenden werden die Ergebnisse der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsmessungen anhand verschiedener Eigenschaften aufgeschlüsselt dargestellt. Darüber hinaus können Ergebnisse der Tests auf statistische Signifikanz dem Kapitel 7.4 (Signifikanzanalysen) auf Seite 128 entnommen werden.

3.3.1 PedsQL™ Diabetes

3.3.1.1 PedsQL™ Diabetes Patientenfragebogen

Statistisch signifikante Unterschiede in der Untersuchung mit diesem Fragebogen zeigten sich bei entsprechender Einteilung in den Kategorien:

- Alter
- Körperliche Reife
- HbA_{1c}-Wert
- Verantwortung
- Termindhärenz

Ergebnisse von nicht statistisch signifikant unterschiedlichen Ergebnissen wurden der Vollständigkeit halber ebenfalls aufgeführt.

3.3 Einflussfaktoren

3.3.1.1.1 Alter

Betroffene im Alter zwischen acht und elf Jahren zeigten signifikant geringere Belastungen als solche in den Altersgruppen 12-17 ($p = 0,014$) und 18-25 Jahre ($p = 0,006$). Zwischen den beiden älteren Altersgruppen waren die Unterschiede nicht signifikant ($p = 0,54$).

Tabelle 19: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Alter

Altersgruppen	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
8-11 Jahre	26	0	84,0	7,3	69,6	96,4
12-17 Jahre	55	0	78,8	9,9	47,3	98,2
18-25 Jahre	35	0	77,6	7,9	63,4	91,1

Altersgruppen: Einteilung in Gruppen nach jeweiligem Alter zum Zeitpunkt der Studienteilnahme

3.3.1.1.2 Körperliche Reife

Bei den körperlichen Entwicklungsstufen nach Tanner zeigten „vorpupertäre“ Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer die beste Lebensqualität mit 84,1 Punkten (SD 7,2). Die Belastung ist signifikant niedriger als die der Betroffenen in den Stadien II-IV ($p = 0,031$) oder in Stadium V ($p = 0,004$). Zwischen Tannerstadien II-IV und Stadium V konnte kein signifikanter Unterschied gezeigt werden ($p = 0,736$).

Tabelle 20: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Körperliche Reife

Tannerklassen	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
Stadium I	26	0	84,1	7,2	69,6	95,5
Stadien II-IV	27	0	78,8	10,1	58,9	98,2
Stadium V	63	0	78,1	8,8	47,3	94,6

Stadien der körperlichen Reife nach Tanner

3.3 Einflussfaktoren

3.3.1.1.3 Akademischer Hintergrund

Die Aufteilung der Stichprobe nach akademischem Hintergrund ergab keine statistisch relevanten Unterschiede der mittleren Gesundheitsbezogenen Lebensqualität in den PedsQL™ Diabetes Patientenfragebogen.

Tabelle 21: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Akademischer Hintergrund

Akademischer Hintergrund	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
nein	62	0	79,2	9,5	47,3	98,2
ja	54	0	80,1	8,6	58,9	96,4

Akademischer Hintergrund: Hatte mindestens ein Elternteil ein Studium abgeschlossen?

3.3.1.1.4 Familiensituation

Die subjektive Belastung von Kindern, die in Ein- oder Zweielternhaushalten lebten, zeigte keine statistisch signifikanten Unterschiede ($p = 0,824$) im PedsQL™ Diabetes Patientenfragebogen.

Tabelle 22: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Familiensituation

Familienverhältnisse	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
Zweielternhaushalt	90	0	79,9	9,5	47,3	98,2
Einelternhaushalt	20	0	79,4	7,5	62,5	90,2
Außer Haus	5	0	76,1	8,4	68,8	90,2
andere*	1	0	78,6		78,6	78,6

Wohnverhältnisse in Bezug auf den Elternhaushalt

* In einem Fall wurde angegeben in 50 % der Zeit bei der Mutter und in 50 % der Zeit beim Vater zu wohnen. Dieser Sonderfall wurde hier unter „andere“ aufgeführt.

3.3.1.1.5 HbA_{1C}-Wert

Patientinnen und Patienten mit „guten“ HbA_{1C}-Werten zeigten mit 81,3 Punkten (SD 7,7) eine signifikant bessere Lebensqualität als solche mit „mäßiger“ Blutzuckereinstellung ($p = 0,046$). Weder zwischen „mäßig“ und „schlecht“, noch zwischen „gut“ und „schlecht“ eingestellten Betroffenen konnte ein signifikanter Unterschied der PedsQL™ Diabetes Scores gezeigt werden.

Tabelle 23: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: HbA_{1C}-Wert

HbA _{1C} -Wert	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
gut	63	0	81,3	7,7	64,3	96,4
mäßig	48	0	77,9	9,5	58,9	98,2
schlecht	5	0	74,6	16,8	47,3	89,3

HbA_{1C}-Wert: Einteilung nach HbA_{1C}-Wert in Gruppen anhand Orientierungswerten gemäß DDG-Leitlinien 2016: gut = < 7,5 % | mäßig = 7,5-9 % | schlecht = > 9 %

3.3.1.1.6 Verantwortung

In Fällen, in denen keiner der Elternteile als „am stärksten“ verantwortliche Person angegeben war, zeigte sich eine signifikant höhere Belastung der Kinder im Vergleich zu den Familien, welche ein Elternteil ($p = 0,022$) oder beide Eltern ($p = 0,034$) angegeben hatten. Die Mittelwerte der Gruppen mit Beteiligung eines Elternteils (80,5 Punkte) und beider Elternteile (81,0 Punkte) unterschieden sich nicht signifikant ($p = 0,844$).

Tabelle 24: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Zuständigkeit für die Diabetesversorgung

Zuständigkeit Diabetesversorgung	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
autonom	24	0	75,6	10,4	47,3	91,1
ein Elternteil	65	0	80,5	8,5	58,9	98,2
Beide Eltern	27	0	81,0	8,4	64,3	96,4

Zuständigkeit Diabetesversorgung: Einteilung anhand der Frage, wer am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt sei (Mehrfachantworten möglich): autonom = kein Elternteil angegeben | ein Elternteil angegeben | beide Eltern angegeben.

3.3 Einflussfaktoren

Patientinnen und Patienten, die sich selbst nicht als „am stärksten“ an der Versorgung beteiligt angegeben haben, zeigten eine hohe Lebensqualität (85,1 Punkte SD 6,4) und lagen signifikant höher als die restlichen Betroffenen ($p = 0,002$).

Tabelle 25: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Selbstverantwortung

Selbst- verantwortung	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
nein	20	0	85,1	6,4	75,0	96,4
ja	96	0	78,5	9,2	47,3	98,2

Selbstverantwortung: Wurde die Patientin/ der Patient als „am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt“ angegeben?

3.3.1.1.7 Terminadhärenz

Patientinnen und Patienten mit „auffälliger“ Terminadhärenz hatten eine signifikant geringere Lebensqualität als Betroffene mit „guter“ ($p < 0,001$) und „sehr guter“ ($p = 0,004$) Terminadhärenz. Zwischen „gut“ und „sehr gut“ gab es keinen signifikanten Unterschied ($p = 0,122$).

Tabelle 26: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Terminabsagen

Terminadhärenz	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
sehr gut	82	0	79,7	8,6	58,9	98,2
gut	24	0	82,8	7,8	66,1	94,6
auffällig	10	0	71,1	10,9	47,3	82,1

Sehr gut - keine Absagen / Nichterscheinen
gut - maximal ein verfehlter oder abgesagter Termin
auffällig - zwei oder mehr verfehlte Termine
(Zweifaches Verschieben eines Termins wurde wie ein abgesagter Termin gewertet.)

3.3 Einflussfaktoren

3.3.1.1.8 Zeitlicher Aufwand

Die Einteilung nach zeitlichem Aufwand ergab keine statistisch signifikanten Unterschiede der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Tabelle 27: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Zeitlicher Aufwand

Zeitlicher Aufwand	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
< 3,5 Stunden pro Woche	68	0	79,7	9,4	47,3	98,2
3,5 - 7 Stunden pro Woche	27	0	79,0	8,9	58,9	95,5
> 7 Stunden pro Woche	11	0	80,1	8,7	66,1	91,1
< 10 Stunden pro Woche	6	0	81,8	10,3	66,1	96,4
≤ 10 Stunden pro Woche	1	0	78,6		78,6	78,6
keine Angabe	3	0	78,0	5,9	74,1	84,8
Zeitlicher Aufwand: Diabetesbezogener Zeitaufwand der Familie						
Teilweise konnten keine genauen Angaben gemacht werden. In diesen Fällen wurde die Aussage der Familien übernommen. Hier z. B. „weniger als“ oder „bis zu 10 Stunden“ pro Woche.						

3.3.1.2 PedsQL™ Diabetes Elternfragebogen

Statistisch signifikante Unterschiede in der Untersuchung mit dem Elternfragebogen zeigten sich bei entsprechender Einteilung in den Kategorien:

- Alter
- Körperliche Reife
- Terminadhärenz

Ergebnisse von nicht statistisch signifikant unterschiedlichen Ergebnissen wurden der Vollständigkeit halber ebenfalls aufgeführt.

3.3.1.2.1 Alter

Eltern der 12-17-Jährigen schätzten die Lebensqualität ihrer Kinder als am niedrigsten ein. Bei den Volljährigen waren die Scores signifikant besser ($p = 0,041$). Dies war bei den 8-11-Jährigen nicht der Fall ($p = 0,197$).

Tabelle 28: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Alter

Altersgruppen	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
8-11 Jahre	26	0	76,8	12,1	51,8	92,0
12-17 Jahre	55	0	73,1	12,8	44,6	95,5
18-25 Jahre	28	7	78,3	14,0	40,2	98,2

Altersgruppen: Einteilung in Gruppen nach jeweiligem Alter zum Zeitpunkt der Studienteilnahme

3.3 Einflussfaktoren

3.3.1.2.2 Körperliche Reife

Eingeteilt nach körperlichen Entwicklungsstufen schnitten Patientinnen / Patienten in den Tannerstadien II-IV am schlechtesten ab. Ihr Ergebnis war beinahe signifikant schlechter als das der Probanden im Stadium I ($p = 0,051$) und signifikant schlechter als das der Betroffenen im Stadium V ($p = 0,005$).

Tabelle 29: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Körperliche Entwicklung

Tannerklassen	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
Stadium I	26	0	76,1	12,1	51,8	92,0
Stadien II-IV	27	0	69,7	11,4	44,6	91,1
Stadium V	56	7	77,7	13,6	40,2	98,2

Stadien der körperlichen Reife nach Tanner

3.3.1.2.3 Akademischer Hintergrund

Ein akademischer Hintergrund stellte in dieser Untersuchung keinen statistisch signifikanten Faktor dar ($p = 0,512$).

Tabelle 30: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Akademischer Hintergrund

Akademischer Hintergrund	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
nein	57	5	74,3	13,9	40,2	95,5
ja	52	2	76,5	12,1	52,7	98,2

Akademischer Hintergrund: Hatte mindestens ein Elternteil ein Studium abgeschlossen?

3.3 Einflussfaktoren

3.3.1.2.4 Familiensituation

Die Lebensqualität von Kindern in Einelternhaushalten unterschied sich nicht statistisch signifikant von solchen, die mit beiden Eltern zusammen wohnen ($p = 0,350$).

Tabelle 31: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Familiensituation

Familien- verhältnisse	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
Zweieltern- haushalt	88	2	76,0	12,8	40,2	98,2
Eineltern- haushalt	19	1	72,7	14,6	49,1	97,3
Außer Haus	2	3	71,9	5,7	67,9	75,9
andere*	0	1				

Wohnverhältnisse in Bezug auf den Elternhaushalt

* In einem Fall wurde angegeben in 50 % der Zeit bei der Mutter und in 50 % der Zeit beim Vater zu wohnen. Dieser Sonderfall wurde hier unter „andere“ aufgeführt.

3.3.1.2.5 HbA_{1c}-Wert

Es zeigten sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen Betroffenen mit „guten“, „mäßigen“ oder „schlechten“ Langzeitblutzuckerwerten.

Tabelle 32: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: HbA_{1c}-Wert

HbA _{1c} -Wert	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
gut	58	5	77,0	12,0	51,8	95,5
mäßig	46	2	74,5	13,3	40,2	98,2
schlecht	5	0	64,1	19,1	49,1	95,5

HbA_{1c}-Wert: Einteilung nach HbA_{1c}-Wert in Gruppen anhand Orientierungswerten gemäß DDG-Leitlinien 2016: gut = < 7,5 % | mäßig = 7,5-9 % | schlecht = > 9 %

3.3.1.2.6 Verantwortung

Tabelle 33: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Zuständigkeit für die Diabetesversorgung

Zuständigkeit Diabetesversorgung	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
autonom	20	4	76,5	16,2	40,2	95,5
ein Elternteil	63	2	75,1	12,3	44,6	98,2
Beide Eltern	26	1	75,1	12,8	51,8	95,5

Zuständigkeit Diabetesversorgung: Einteilung anhand der Frage, wer am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt sei (Mehrfachantworten möglich):
autonom = kein Elternteil angegeben | ein Elternteil angegeben | beide Eltern angegeben.

Weder die Beteiligung eines oder beider Elternteile, noch die Nennung der Betroffenen selbst als „am stärksten“ verantwortlich stellte sich aus Elternsicht als statistisch signifikanter Faktor heraus.

Tabelle 34: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Selbstverantwortung

Selbstverantwortung	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
nein	19	1	73,2	10,1	52,7	90,2
ja	90	6	75,8	13,6	40,2	98,2

Selbstverantwortung: Wurde die Patientin/ der Patient als „am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt“ angegeben?

3.3.1.2.7 Terminadhärenz

Die Lebensqualität von Betroffenen mit „auffälliger“ Terminadhärenz war signifikant niedriger als die in den Gruppen „sehr guter“ ($p = 0,003$) und „guter“ ($p = 0,013$). Die Differenz zwischen „sehr gut“ und „gut“ war nicht statistisch signifikant ($p = 0,913$).

3.3 Einflussfaktoren

Tabelle 35: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Terminabsagen

Terminadhärenz	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
sehr gut	77	5	76,7	11,8	51,8	95,5
gut	22	2	77,1	13,3	52,7	98,2
auffällig	10	0	61,3	14,4	40,2	79,5
Sehr gut - keine Absagen / Nichterscheinen						
gut - maximal ein verfehlter oder abgesagter Termin						
auffällig - zwei oder mehr verfehlte Termine						
(Zweifaches Verschieben eines Termins wurde wie ein abgesagter Termin gewertet.)						

3.3.1.2.8 Zeitlicher Aufwand

Die Unterschiede zwischen den Gruppen „< 3,5 Stunden pro Woche“, „3,5 - 7 Stunden pro Woche“ und „> 7 Stunden pro Woche“ waren nicht statistisch signifikant.

Tabelle 36: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Zeitlicher Aufwand

Zeitlicher Aufwand	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
< 3,5 Stunden pro Woche	63	5	76,6	13,1	40,2	98,2
3,5 - 7 Stunden pro Woche	26	1	73,5	13,2	44,6	95,5
> 7 Stunden pro Woche	11	0	72,2	12,5	51,8	90,2
< 10 Stunden pro Woche	5	1	80,2	5,9	75,0	90,2
≤ 10 Stunden pro Woche	1	0	76,8		76,8	76,8
keine Angabe	3	0	67,6	23,3	49,1	93,8
Zeitlicher Aufwand: Diabetesbezogener Zeitaufwand der Familie						
Teilweise konnten keine genauen Angaben gemacht werden. In diesen Fällen wurde die Aussage der Familien übernommen. Hier z. B. „weniger als 10 Stunden“ oder „bis zu 10 Stunden“ pro Woche.						

3.3 Einflussfaktoren

3.3.2 Problem Areas In Diabetes (PAID)

Die Untersuchung mit diesem Fragebogen ergab in den hier gewählten Aufteilungen keine statistisch signifikanten Unterschiede. Es sei erwähnt, dass lediglich 35 volljährige Patientinnen und Patienten an der Befragung teilgenommen haben.

Die Ergebnisse werden der Vollständigkeit halber aufgeführt.

3.3.2.1 Alter

Die PAID Scores der volljährigen Betroffenen wurden bereits in Kapitel 3.2.2 auf Seite 51 genannt. Die folgende Tabelle ist lediglich der Vollständigkeit halber aufgeführt.

Tabelle 37: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Alter

Altersgruppen	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
8-11 Jahre	0	0				
12-17 Jahre	0	0				
18-25 Jahre	35	0	18,4	16,1	2,5	68,8

Altersgruppen: Einteilung in Gruppen nach jeweiligem Alter zum Zeitpunkt der Studienteilnahme

3.3.2.2 Körperliche Reife

Alle Betroffenen befanden sich im Tannerstadium V. Der mittlere PAID Score betrug 18,4 Punkten (SD 16,1).

Tabelle 38: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Körperliche Reife

Tannerklassen	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
vorpubertär	0	0				
Stadien II-IV	0	0				
Stadium V	35	0	18,4	16,1	2,5	68,8

Stadien der körperlichen Reife nach Tanner

3.3 Einflussfaktoren

3.3.2.3 Akademischer Hintergrund

Die Einteilung nach akademischem Hintergrund der Familie ergab keine statistisch signifikanten Unterschiede ($p = 0,566$).

Tabelle 39: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Akademischer Haushalt

Akademischer Hintergrund	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
nein	21	0	17,7	17,2	2,5	68,8
ja	14	0	19,5	14,8	3,8	45,0

Akademischer Hintergrund: Hatte mindestens ein Elternteil ein Studium abgeschlossen?

3.3.2.4 Familiensituation

Betroffene, die in Ein- oder Zweielternhaushalten lebten, zeigten keine statistisch signifikant unterschiedlichen PAID Scores ($p = 0,483$).

Tabelle 40: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Familiensituation

Familienverhältnisse	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
Zweielternhaushalt	23	0	17,2	14,4	2,5	46,3
Einelternerhaushalt	6	0	18,3	11,9	7,5	40,0
Außer Haus	5	0	27,3	26,7	3,8	68,8
andere*	1	0	2,5	N = 1	2,5	2,5

Wohnverhältnisse der Betroffenen in Bezug auf den Elternhaushalt

* In einem Fall wurde angegeben in 50 % der Zeit bei der Mutter und in 50 % der Zeit beim Vater zu wohnen. Dieser Sonderfall wurde hier unter „andere“ aufgeführt.

3.3.2.5 HbA_{1C}-Wert

Es zeigten sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen Patientinnen und Patienten mit „guten“, „mäßigen“ oder „schlechten“ HbA_{1C}-Werten ($p = 0,525$).

Tabelle 41: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: HbA_{1C}-Wert

HbA _{1C} -Wert	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
gut	16	0	17,0	18,4	3,8	68,8
mäßig	17	0	19,0	15,0	2,5	46,3
schlecht	2	0	24,4	8,0	18,8	30,0

HbA_{1C}-Wert: Einteilung nach HbA_{1C}-Wert in Gruppen anhand Orientierungswerten gemäß DDG-Leitlinien 2016: gut = < 7,5 % | mäßig = 7,5-9 % | schlecht = > 9 %

3.3.2.6 Verantwortung

Tabelle 42: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Zuständigkeit für die Diabetesversorgung

Zuständigkeit Diabetesversorgung	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
autonom	16	0	15,5	11,8	2,5	40,0
ein Elternteil	17	0	22,5	19,4	2,5	68,8
Beide Eltern	2	0	6,9	0,9	6,3	7,5

Zuständigkeit Diabetesversorgung: Einteilung anhand der Frage, wer am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt sei (Mehrfachantworten möglich): autonom = kein Elternteil angegeben | ein Elternteil angegeben | beide Eltern angegeben.

Weder die Zuständigkeit der Elternteile an der Diabetesversorgung ($p = 0,379$), noch die Selbstverantwortung ($p = 0,859$) schlug sich in statistisch signifikanten Unterschieden der PAID Scores nieder.

3.3 Einflussfaktoren

Tabelle 43: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Selbstverantwortung

Selbst- verantwortung	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
nein	2	0	18,8	15,9	7,5	30,0
ja	33	0	18,4	16,3	2,5	68,8

Selbstverantwortung: Wurde die Patientin/ der Patient als „am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt“ angegeben?

3.3.2.7 Terminadhärenz

Die Einteilung anhand der Terminadhärenz ergab keine statistisch signifikanten Unterschiede im PAID-Fragebogen ($p = 0,263$).

Tabelle 44: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Terminabsagen

Terminadhärenz	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
sehr gut	23	0	20,1	17,5	3,8	68,8
gut	11	0	13,6	12,5	2,5	40,0
auffällig	1	0	32,5	N = 1	32,5	32,5

Sehr gut - keine Absagen / Nichterscheinen
gut - maximal ein verfehlter oder abgesagter Termin
auffällig - zwei oder mehr verfehlte Termine
(Zweifaches Verschieben eines Termins wurde wie ein abgesagter Termin gewertet.)

3.3 Einflussfaktoren

3.3.2.8 Zeitlicher Aufwand

Unterschiede beim angegebenen zeitlichen Aufwand spiegeln sich nicht in signifikanten Unterschieden der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wieder ($p = 0,667$).

Tabelle 45: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Zeitlicher Aufwand

Zeitlicher Aufwand	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
< 3,5 Stunden pro Woche	22	0	19,0	16,5	2,5	68,8
3,5 - 7 Stunden pro Woche	7	0	19,3	19,2	2,5	46,3
> 7 Stunden pro Woche	2	0	26,3	19,4	12,5	40,0
< 10 Stunden pro Woche	3	0	12,1	4,4	7,5	16,3
keine Angabe	1	0	3,8	N = 1	3,8	3,8
Zeitlicher Aufwand: Diabetesbezogener Zeitaufwand der Familie						
Teilweise konnten keine genauen Angaben gemacht werden. In diesen Fällen wurde die Aussage der Familien übernommen. Hier z. B. „weniger als 10 Stunden in der Woche“.						

3.3.3 Problem Areas In Diabetes Parent Revised

Statistisch signifikante Unterschiede der elterlichen Belastung zeigten sich in den Kategorien:

- Körperliche Reife
- HbA_{1c}-Wert (beinahe signifikant: $p=0,052$)
- Zeitlicher Aufwand

Zur Vollständigkeit wurden auch statistisch nicht signifikante Ergebnisse aufgeführt.

3.3.3.1 Alter

Die Belastung der Eltern durch die Erkrankung der Patientinnen / Patienten zeigte keine signifikanten Unterschiede in der Einteilung nach Altersgruppen.

Tabelle 46: PAID-PR Einflussfaktor: Alter

Altersgruppen	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
8-11 Jahre	26	0	30,0	11,5	4,0	53,0
12-17 Jahre	55	0	28,1	13,9	5,0	68,0
18-25 Jahre	29	6	22,7	15,6	3,0	60,0

Altersgruppen: Einteilung in Gruppen nach jeweiligem Alter zum Zeitpunkt der Studienteilnahme

3.3.3.2 Körperliche Reife

Die geringste Belastung empfanden Eltern von Betroffenen im Tannerstadium V. Diese Gruppe zeigte signifikante Unterschiede sowohl zu Eltern deren Kinder sich im Tannerstadium I ($p = 0,042$) befanden als auch zu Eltern deren Kinder sich in den Stadien II-IV ($p = 0,003$) befanden.

Tabelle 47: PAID-PR Einflussfaktor: Körperliche Entwicklung

Tannerklassen	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
vorpubertär	26	0	29,8	9,6	13,0	50,0
Stadien II-IV	27	0	32,9	14,0	4,0	54,0
Stadium V	57	6	23,2	14,7	3,0	68,0

Stadien der körperlichen Reife nach Tanner

3.3.3.3 Akademischer Hintergrund

Die Belastung der Eltern in Familien mit oder ohne akademischem Hintergrund zeigte keine statistisch signifikanten Unterschiede ($p = 0,071$).

Tabelle 48: PAID-PR Einflussfaktor: Akademischer Hintergrund

Akademischer Hintergrund	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
nein	57	5	29,5	14,2	4,0	68,0
ja	53	1	24,6	13,4	3,0	53,0

Akademischer Hintergrund: Hatte mindestens ein Elternteil ein Studium abgeschlossen?

3.3.3.4 Familiensituation

Ob die Kinder mit einem Elternteil oder mit beiden Eltern zusammenlebten, machte in dieser Untersuchung keinen statistisch signifikanten Unterschied ($p = 0,630$).

Tabelle 49: PAID-PR Einflussfaktor: Familiensituation

Familienverhältnisse	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
Zweielternhaushalt	89	1	27,5	14,2	4,0	68,0
Einelternhaushalt	19	1	25,8	13,9	3,0	53,0
Außer Haus	2	3	23,0	8,5	17,0	29,0
andere*	0	1				

Wohnverhältnisse der Betroffenen in Bezug auf den Elternhaushalt

* In einem Fall wurde angegeben in 50 % der Zeit bei der Mutter und in 50 % der Zeit beim Vater zu wohnen. Dieser Sonderfall wurde hier unter „andere“ aufgeführt.

3.3.3.5 HbA_{1c}-Wert

Eine Einteilung der Eltern anhand des HbA_{1c}-Wertes ihres Kindes zeigte zwischen Familien mit „gutem“ HbA_{1c} und Familien mit „mäßiger“ Blutzuckerkontrolle beinahe statistisch signifikante Unterschiede ($p = 0,052$). Die restlichen Vergleiche fielen statistisch nicht signifikant aus.

Tabelle 50: PAID-PR Einflussfaktor: HbA_{1c}-Wert

HbA _{1c} -Wert	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
gut	59	4	24,6	13,3	4,0	60,0
mäßig	46	2	30,0	14,6	3,0	68,0
schlecht	5	0	31,2	13,3	12,0	47,0

HbA_{1c}-Wert: Einteilung nach HbA_{1c}-Wert in Gruppen anhand Orientierungswerten gemäß DDG-Leitlinien 2016: gut = < 7,5 % | mäßig = 7,5-9 % | schlecht = > 9 %

3.3.3.6 Verantwortung

Tabelle 51: PAID-PR Einflussfaktor: Zuständigkeit Diabetesversorgung

Zuständigkeit Diabetesversorgung	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
autonom	20	4	22,1	11,9	4,0	40,0
ein Elternteil	63	2	27,9	14,9	3,0	68,0
Beide Eltern	27	0	29,1	12,7	9,0	55,0

Zuständigkeit Diabetesversorgung: Einteilung anhand der Frage, wer am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt sei (Mehrfachantworten möglich):
Autonom = kein Elternteil angegeben | ein Elternteil angegeben | beide Eltern angegeben.

Die Belastung der Eltern zeigte in dieser Auswertung keine statistisch signifikanten Unterschiede, wenn ein Elternteil, beide Eltern oder kein Elternteil als „am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt“ angegeben wurde (p-Werte siehe Seite 136).

Auch waren Eltern nicht unterschiedlich stark belastet, wenn die Kinder selbst als Hauptverantwortliche angegeben wurden oder nicht (p = 0,271).

Tabelle 52: PAID-PR Einflussfaktor: Selbstverantwortung

Selbstverantwortung	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
nein	19	1	30,4	12,4	11,0	50,0
ja	91	5	26,5	14,3	3,0	68,0

Selbstverantwortung: Wurde die Patientin/ der Patient als „am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt“ angegeben?

3.3.3.7 Terminadhärenz

Die Terminadhärenz stellte sich in dieser Untersuchung nicht als statistisch relevantes Unterscheidungsmerkmal heraus (p-Werte siehe Seite 136).

Tabelle 53: PAID-PR Einflussfaktor: Terminabsagen

Terminadhärenz	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
sehr gut	78	4	27,3	14,4	4,0	68,0
gut	22	2	24,7	14,1	3,0	47,0
auffällig	10	0	31,4	10,2	15,0	53,0
Sehr gut - keine Absagen / Nichterscheinen						
gut - maximal ein verfehlter oder abgesagter Termin						
auffällig - zwei oder mehr verfehlte Termine						
(Zweifaches Verschieben eines Termins wurde wie ein abgesagter Termin gewertet.)						

3.3.3.8 Zeitlicher Aufwand

In Fällen, in denen die für den Diabetes aufgewendete Zeit unter einer halben Stunde pro Tag lag, zeigte sich durchschnittlich eine signifikant geringere Belastung der Eltern als bei denjenigen mit 30-60 Minuten pro Tag ($p = 0,020$) und über eine Stunde pro Tag ($p = 0,002$). Der Unterschied zwischen 30-60 Minuten und über einer Stunde pro Tag war nicht statistisch signifikant ($p = 0,199$).

Tabelle 54: PAID-PR Einflussfaktor: Zeitlicher Aufwand

Zeitlicher Aufwand	n		mittlerer Score	SD	Min	Max
	gültig	fehlend				
< 3,5 Stunden pro Woche	64	4	23,7	13,5	3,0	68,0
3,5 - 7 Stunden pro Woche	26	1	31,0	12,9	4,0	60,0
> 7 Stunden pro Woche	11	0	37,2	12,7	17,0	54,0
„< 10 Stunden pro Woche“	5	1	31,8	16,0	11,0	53,0
"≤ 10 Stunden pro Woche"	1	0	18,0		18,0	18,0
keine Angabe	3	0	25,3	17,2	6,0	39,0

Zeitlicher Aufwand: Diabetesbezogener Zeitaufwand der Familie

4 Diskussion

Die vorliegende Arbeit ist eine deskriptive Querschnittstudie. Sie ist mit einer Stichprobe von 116 Fällen in der Größenordnung vergleichbar mit internationalen Studien in diesem Themengebiet (d'Annunzio u. a., 2014; Emmanouilidou u. a., 2008; Sand u. a., 2012). Der Anteil weiblicher Teilnehmerinnen von 35,3 % unterscheidet sich nicht signifikant vom dem im allgemeinen Patientenpool der pädiatrischen Diabetes-Ambulanz. Somit ist dies kein Indiz gegen das Vorliegen einer repräsentativen Stichprobe. Die von den anstehenden Sprechstundenterminen abhängige chronologische Rekrutierung ist zum Erstellen einer repräsentativen Kohorte geeignet.

Auf Grund der großen Menge aufgeführter Daten wird im folgenden nicht jede einzelne Auswertung diskutiert. Stattdessen werden einige wenige Ergebnisse ausgewählt, die in den Augen des Verfassers von größter Relevanz sind.

Im internationalen Vergleich schneidet die hier untersuchte Stichprobe in den Parametern für Lebensqualität und Blutzuckerkontrolle überdurchschnittlich gut ab. Die Diabetesversorgung entspricht in Anbetracht der hier erhobenen Kennwerte (Frequenz der Blutzuckerselbstkontrollen sowie HbA_{1c}-Wert) den deutschen S3-Leitlinien für Diabetes im Kindes und Jugendalter. Im Allgemeinen scheinen sich die Familien gut mit der Krankheit ihrer Kinder arrangiert zu haben. Die Lebensqualität der Betroffenen in Selbstauskunft und elterlicher Einschätzung ist vergleichsweise hoch. Die Belastung der Eltern ist im europäischen Vergleich niedrig. Die elterlichen Belastungen sind vorwiegend durch Ungewissheiten und Sorgen verursacht. Weniger stark werden konkrete Versorgungsaufgaben als belastend wahrgenommen.

Trotz der vorherrschend guten Werte scheint es Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu geben, die mehr Unterstützung benötigen. So fallen 14,3 Prozent der jungen Erwachsenen mit erhöhten Belastungswerten im PAID-Fragebogen auf. Außerdem gaben etwa 10 Prozent der Betroffenen über 10 diabetesbedingte Schulfehltag im vergangenen Jahr an. 9,5 % der Betroffenen gaben an, mehr als eine Stunde pro Tag

für die Diabetesversorgung zu benötigen. Diese Patientinnen und Patienten könnten von mehr Aufmerksamkeit und Unterstützung profitieren.

Betroffene, welche die Hauptverantwortung für die Diabetesversorgung mit mindestens einem Elternteil teilten, haben eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität, als solche, die keine Unterstützung erhielten. Die Familienstruktur und der Bildungsgrad der Eltern scheinen nicht für die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Familie ausschlaggebend zu sein. Die diabetesbezogene Belastungen der Eltern war geringer, wenn weniger als 30 Minuten pro Tag für die Versorgung des Diabetes notwendig war. Diese Erkenntnisse können als Impulse zur Verbesserung der Versorgungsangebote oder als Anstöße für tiefer gehende Forschung genutzt werden.

4.1 Beschreibung der Stichprobe

Die Beschreibung der eingeschlossenen Patientinnen und Patienten ist insbesondere für Vergleiche mit ähnlichen Studien von Bedeutung. Passende oder abweichende Rahmenbedingungen könnten unterschiedliche Messergebnisse relativieren. Soziologische, ökonomische und individuelle Merkmale könnten gegebenenfalls abweichende Studienergebnisse erklären (Anderson u. a., 2017; Naranjo u. a., 2014).

4.1.1 Individuelle Merkmale

Das Alter der Patientinnen und Patienten lag zwischen 8 und 22,3 Jahren. Das mittlere Alter war 15,5 Jahre.

In nahezu der Hälfte der Familien hat mindestens ein Elternteil ein Studium abgeschlossen (46,6 %). Etwa drei Viertel der Betroffenen leben mit beiden Eltern in einem Haushalt (77,6 %). Mit 35,3 % war der weibliche Anteil der Stichprobe niedrig.

4.1.2 Diabetesbezogene Eigenschaften

Der durchschnittliche HbA_{1c}-Wert von 7,39 % liegt unterhalb des empfohlenen Grenzwertes der aktuellen Versorgungsleitlinien von 7,5 % (Neu u. a., 2016).

Eine große aktuelle Untersuchung unter 11-16-Jährigen Typ 1 Diabetespatientinnen und -patienten zeigte mittlere HbA_{1c}-Werte von 8,0 % in Österreich (SD 1,4), 7,7 % in Schweden (SD 1,2) und 7,9 % in Deutschland (SD 1,4) (Hanberger u. a., 2017).

Eine Auswertung der Langzeitblutzuckerwerte von Betroffenen unter 20 Jahren in Österreich und Deutschland stellte für das Jahre 2012 (Zeitpunkt der vorliegenden Datenerhebung) einen mittleren HbA_{1c}-Wert von 8,0 % (SD = 1,3 %) fest (Karges u. a., 2014).

Etwas mehr als die Hälfte der hier untersuchten Stichprobe (54,3 %) liegt im Zielbereich der AGPD. Weitere 41,4 % hatten HbA_{1c}-Werte zwischen 7,5 % und 9 %. In lediglich 5 Fällen lag der Langzeitblutzuckerwert über 9 %. Damit erfüllt ein deutlich

4.1 Beschreibung der Stichprobe

höherer Anteil der Betroffenen die Leitlinienempfehlung als eine aktuelle Auswertung von Blutzuckerdaten aus dem Jahr 2009. Hier lagen 28,2 % unter einem HbA_{1c}-Wert von 7,5 %, 48,6 % zwischen 7,5 % und 9 % und 23,2 % über 9 % (Stahl u. a., 2012). Im globalen TEENS-Registry erreichen nur 31 % Werte unterhalb 7,5 % (Anderson u. a., 2017).

Das mittlere Alter bei Diagnosestellung von 8,3 Jahren (SD 4,2) entspricht aktuellen Ergebnissen der umfangreichen Untersuchung von Hanberger et. al. in Schweden, Österreich und Deutschland (Hanberger u. a., 2017).

4.1.3 Diabetesmanagement

Die Anzahl der Blutzuckermessungen unserer Stichprobe lag durchschnittlich bei 5,8 pro Tag (SD 2,7). Diese Angabe ist mit den Ergebnissen einer großen Untersuchung in Deutschland vereinbar (Karges u. a., 2014) und entspricht der Empfehlung in den Versorgungsleitlinien von fünf bis sechs Selbstkontrollen pro Tag (Neu u. a., 2016). Zu beachten ist, dass unsere Werte auf den freien Angaben der Patientinnen und Patienten basieren und nicht durch objektivierbare Erhebungen belegt sind.

Karges et al. stellten in Deutschland eine deutlich höhere Nutzung von Insulinpumpensystemen (47 %) fest, als dies in unserer Erhebung (31 %) der Fall war. (Karges u. a., 2014). Auch in einer Untersuchung von Daten aus dem Jahr 2013 nutzten in Österreich und Deutschland jeweils über 40 %, in Schweden sogar über 50 % der Patienten Insulinpumpen (Hanberger u. a., 2017).

Bemerkenswert sind die Daten zum krankheitsbedingten Fehlen in der Schule. Jeder Zehnte Betroffene gab an, im vergangenen Jahr über 10 Tage aufgrund des Diabetes in der Schule gefehlt zu haben.

Die meisten Patientinnen und Patienten benötigen für das Diabetesmanagement maximal 30 Minuten pro Tag. Ein Augenmerk sei auf 9,5 % der Fälle gerichtet, die angaben, mehr als eine Stunde pro Tag für die Krankheitsversorgung zu benötigen. Ein

4.1 Beschreibung der Stichprobe

Zeitaufwand dieser Größenordnung stellt zweifellos eine Belastung der Familien dar und kann eine Barriere für soziale Teilhabe sein. Wie bereits im Kapitel 2.8.8 erwähnt, fiel die Einschätzung der aufgewendeten Zeit vielen Betroffenen schwer. Zudem muss eine Unschärfe bei der Erfassung eingeräumt werden. Zeit, die für die Versorgung des Diabetes verwendet wird, wurde nicht näher definiert und blieb dem Verständnis der Probandinnen und Probanden überlassen.

Eine Studie unter Erwachsenen mit Typ 2 Diabetes ermittelte eine durchschnittliche Zeit, die zur Versorgung der Erkrankung notwendig ist, von etwa 45 Minuten (95 % CI: 38,8-54,5). Der verwendete Fragebogen beinhaltete 15 Fragen zu verschiedenen Aspekten des Alltags (Chernyak u. a., 2017).

4.1.4 Sprechstundenverhalten

Die mittlere Frequenz der Sprechstundenbesuche betrug 4,59 pro Jahr (SD 1,7). Somit war die in den Versorgungsleitlinien empfohlene Bestimmung des HbA_{1c}-Wertes im Abstand von drei Monaten gewährleistet (Neu u. a., 2016). Die hier gemessene Frequenz stimmt in etwa mit der von Hanberger et al. beschriebenen Häufigkeit der Arztbesuche von 11-16-Jährigen überein. Sie ist tendentiell eher leicht überdurchschnittlich: Deutschland 4,4 (SD 2,6), Österreich: 4,3 (SD 2,5) und Schweden 3,6 (SD 2,0) (Hanberger u. a., 2017).

4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Bei der Untersuchung der Lebensqualität von Menschen mit Diabetes ist stets zu beachten, dass unterschiedliche Messinstrumente die Lebensqualität nicht deckungsgleich abbilden. So könnten widersprüchliche Ergebnisse durch abweichende Schwerpunkte der Fragebögen bedingt sein.

Die durchschnittliche gesundheitsbezogene Lebensqualität der hier untersuchten Stichprobe ist höher als die der Diabeteserkrankten im internationalen Vergleich.

4.2.1 PedsQL™ Diabetes

4.2.1.1 PedsQL™ Diabetes Patientenfragebogen

Die in Tübingen erhobenen Durchschnittswerte von 79,6 Punkten (95 % CI: 77,9-81,3) deuten auf eine vergleichsweise hohe Lebensqualität hin. Die Ergebnisse der Gesamtauswertung der TEENs-Daten sind deutlich niedriger: 70,1 Punkte (95 % CI: 69,8-70,5) (Anderson u. a., 2017).

Aus Deutschland liegen keine Studien vor, welche das Diabetesmodul des PedsQL™ verwendet haben. Aus diesem Grund wurden in einer orientierenden Literaturrecherche einige Publikationen identifiziert, um differenziertere Vergleiche zu ermöglichen. Um eine größtmögliche Vergleichbarkeit zu erreichen, wurden Durchschnittsergebnisse von jeweils passenden Altersgruppen berechnet. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der in Tübingen untersuchten Stichprobe war der HRQoL in allen Vergleichsstudien in jeder Altersgruppe überlegen (Tabelle 55 und Tabelle 56).

4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Tabelle 55: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen - Vergleich zu anderen Studien in spezifischen Altersgruppen

Altersgruppe: 8 – 12 Jährige				
Autor	Studienort	Jahr	n	mittlerer Score
Sand	Schweden	2012	38-37	77,9
Lawrence	USA	2012	892	76,8
Anderson	international	2017	1690	71,9
Rajab	Tübingen	2013	31	83,4
Altersgruppe: 13-18 Jährige				
Autor	Studienort	Jahr	n	mittlerer Score
Sand	Schweden	2012	27	68,9
Lawrence	USA	2012	1135	74,2
Anderson	international	2017	2806	70,1
Rajab	Tübingen	2013	59	78,3
Altersgruppe: 19 Jährige und älter				
Autor	Studienort	Jahr	n	mittlerer Score
Lawrence	USA	2012	289	70,3
Anderson	international	2017	1260	67,8
Rajab	Tübingen	2013	26	78,2
Altersgruppe: 9-14,5 Jährige				
Autor	Studienort	Jahr	n	mittlerer Score
Nansel	USA	2008	122	72,0
Nansel	USA	2008	325	70,0
Rajab	Tübingen	2013	33	83,3

Nansel et al. werteten Daten von zwei Kohorten aus. Hier sind beide Gruppen aufgeführt.

Publikationen: (Anderson u. a., 2017; Lawrence u. a., 2012; Nansel u. a., 2008; Sand u. a., 2012)

Beim Vergleich der gesamten Stichproben sind die voneinander abweichenden Altersspannen zu beachten (Tabelle 56), insbesondere, weil Betroffene unter 8 Jahren eine vereinfachte Version des Fragebogens beantwortet hatten. Antworten wurden hier auf einer 3-Punkte-Likert-Skala angegeben, was vermutlich die Ergebnisse verzerrt (Lawrence u. a., 2012).

4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Tabelle 56: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen – Vergleich der Gesamtauswertungen

Gesamtauswertungen					
Autor	Studienort	Jahr	Altersspanne	n	mittlerer Score
Sand	Schweden	2012	5 - 18	38-37	77,9
d'Annunzio	Italien	2014	5 – 18	169	73,3
Emmanouilidou	Griechenland	2008	2 – 18	84	74,1
Rajab	Tübingen	2013	8 – 22	116	79,6

Publikationen: (d'Annunzio u. a., 2014; Emmanouilidou u. a., 2008; Sand u. a., 2012)

Eine Interpretation der ausgewerteten Subscales des PedsQL™ Diabetes Moduls kann nur unter Vorbehalt durchgeführt werden. In zwei großen Studien in den USA wurden Hinweise gefunden, dass die zusammen gefassten Items nicht zu einem gemeinsamen Thema, beziehungsweise zu einem gemeinsamen Faktor passen (Lawrence u. a., 2012; Nansel u. a., 2008). Beide Autoren schlussfolgern, dass eine alleinige Auswertung des Gesamtscores die sinnvollste Methode darstellt. Aus diesem Grund wird von weiteren Ausführungen zu den Subscales des PedsQL™ Diabetes Moduls abgesehen.

4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

4.2.1.2 PedsQL™-Px Diabetes Elternfragebogen

Die elterliche Einschätzung zur Lebensqualität wird seltener publiziert als die Selbsteinschätzung der Patientinnen und Patienten. Für die Gegenüberstellung mit den von Nansel et al. (2008) veröffentlichten Daten konnten wir eine passende Altersgruppe zusammenstellen (Tabelle 57). Dieser Vergleich hat somit die größte Aussagekraft.

Tabelle 57: PedsQL-Px™ Diabetes - Vergleich zu anderen Nansel et al. 2008

Altersgruppe: 9-14,5 Jahre				
Autor	Studienort	Jahr	n	mittlerer Score
Nansel	USA	2008	122	66,7
Nansel	USA	2008	325	65,6
Rajab	Tübingen	2013	33	73,8

Nansel et al. werteten Daten von zwei Kohorten aus. Hier sind beide Gruppen aufgeführt.

Publikation: (Nansel u. a., 2008)

Bei Vergleichen der Durchschnittswerte der gesamten Stichproben besteht auch für die Elternfragebögen das Problem der abweichenden Altersspannen. Da die Elternversion keine unterschiedlichen Antwortskalen beinhaltet, kann diese Gegenüberstellung allerdings weniger kritisch betrachtet werden, als die der Patientenbefragung.

Tabelle 58: PedsQL-Px Diabetes - Vergleich zu anderen Studien, Gesamtscores

Gesamtauswertung					
Autor	Studienort	Jahr	Altersspanne	n	mittlerer Score
Sand	Schweden	2012	5 - 18	105-102	69,8
Annuncio	Italien	2014	5 – 18	100	72,0
Emmanouilidou	Griechenland	2008	2 – 18	89	69,7
Rajab	Tübingen	2013	8 – 22	109	75,4

Publikationen: (d'Annunzio u. a., 2014; Emmanouilidou u. a., 2008; Sand u. a., 2012)

Auch aus Sicht der Eltern scheint die gesundheitsbezogene Lebensqualität der hier untersuchten Stichprobe der Lebensqualität der Betroffenen in vergleichbaren Studien überlegen zu sein.

4.2.2 Problem Areas In Diabetes (PAID)

Die Alltagsbelastung der hier untersuchten jungen Erwachsenen ist vergleichsweise gering. Der mittlere Score liegt bei 18,4 Punkten (SD 16,1). Eine Untersuchung in Deutschland ergab durchschnittliche PAID-Werte von 35 Punkten (SD 20 (Schmitt u. a., 2016)). Allerdings bestehen große klinische und demographische Unterschiede zwischen den Stichproben. Die Vergleichskohorte aus Deutschland besteht beispielsweise zu 33 % aus Typ 2 Diabeteskranken und das mittlere Alter ist mit 43 Jahren weit höher. Mit höherem Alter geht eine höhere Wahrscheinlichkeit von Begleiterkrankungen einher, welche die PAID Scores stark beeinflussen kann (Graue u. a., 2012). Allerdings sind die hier gemessenen niedrigen Belastungswerte auch in Relation zu direkt vergleichbaren Stichproben niedrig. Die TEENS-Daten der europäischen Länder ergeben im Mittel 26,1 Punkte (SD 18,1) bei jungen Erwachsenen (Phillip u. a., 2015).

Von größtem Interesse sind die Häufigkeiten der Betroffenen, die Gefahr laufen subklinische und klinische Depressionen zu entwickeln oder gar entwickelt zu haben. Unter den Volljährigen ergeben sich für 14,3 % Ergebnisse, die auf das Vorliegen einer klinischen Depression hindeuten. Insgesamt erreichten 17,2 % der Betroffenen erhöhte PAID-Scores. In einer deutschlandweiten Untersuchung von 18-21-jährigen Typ 1 Diabetespatientinnen und Patienten zeigten 43,0 % der Frauen und 33,3 % der Männer mindestens ein Symptom, das auf eine Depression hin deutet. Eine schwere depressive Episode wurde bei 5,0 % der Frauen und 2,5 % der Männer festgestellt. Allerdings kamen unterschiedliche Messinstrumente zur Anwendung. Die 5,0 % bzw. 2,5 % erfüllten die DSM-5 Kriterien eines „major depressive syndrome“ (Bächle u. a., 2015). Dies mit stark erhöhten PAID-Werten gleichzusetzen, wäre zu kurz gegriffen. Die hohe diagnostische Wertigkeit des PAID basiert auf strukturierten Interviews („Composite International Diagnostic Interview (CIDI)“), welche von

4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

geschultem Personal durchgeführt wurden. Die ausgewiesene Sensitivität (79 %) und Spezifität (76,4 %) für eine subklinische Depression wurde in einer hochwertigen wissenschaftlichen Studie ermittelt (Hermanns u. a., 2006). Insgesamt darf man wohl eine vergleichsweise niedrige Prävalenz depressiver Symptome vermuten.

4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

4.2.3 Problem Areas In Diabetes Parent Revised (PAID-PR)

Die Belastung der Eltern stellt sich mit durchschnittlich 27,2 Punkten (SD 14) weit niedriger dar, als sie in den USA von Markowitz et al. ermittelt wurde (durchschnittlich 46,8 Punkte, SD 16,7) (Markowitz u. a., 2012). Eine Auswertung der TEENS-Daten aus europäischen Studienzentren erfolgte altersspezifisch. Eltern von Kindern im Alter von 8-12 Jahren erreichten Werte von 47,6 Punkten (SD 20,2), der durchschnittliche Score der Eltern Jugendlicher im Alter von 13-18 Jahren lag bei 47,1 Punkten (SD 20,5) (Phillip u. a., 2015). Am ehesten zu vergleichen sind diese Ergebnisse mit den in dieser Studie ermittelten durchschnittlichen Scores in den Altersgruppen 8-11 Jahre: 30,0 Punkte (SD 11,5) und 12-17 Jahre: 28,1 Punkte (SD 13,9). Eine weitere Studie wiederum hat niedrigere Werte gemessen, als dies in der vorliegenden Studie der Fall ist (13,5 Punkte, SD 9,1). Es handelt sich um die Eltern von n=174 Diabetespatientinnen und Patienten aus den Niederlanden im Alter von 8 bis 15 Jahren (Eilander u. a., 2017).

Bei der Interpretation der hier angegebenen Werte ist folgendes zu beachten: Die deutsche Fassung des PAID-PR wurde bisher nicht psychometrisch begutachtet. Reliabilität und Validität der deutschen Übersetzung sind nicht bestätigt, auch liegen keine größeren Studien mit Vergleichswerten aus dem deutschsprachigen Raum vor. Auf internationaler Ebene liegen wenige Veröffentlichungen vor, die sich mit dem Fragebogen befassen oder ihn verwendeten. Wie bereits im Methodenteil erwähnt, wurden die von uns erhobenen Rohdaten umgerechnet, um der zweifachen ausdrücklichen Aussage, höhere Werte deuteten auf höhere Belastungen hin, gerecht zu werden. Eine solche Umrechnung ist in keiner Publikation beschrieben. Die Einführungspublikation von 2012 geht nicht näher auf die Auswertung des Fragebogens ein. Außerdem besteht eine Unstimmigkeit: Der in dieser Studie verwendete Fragebogen ist grundsätzlich wie folgt aufgebaut: Eltern bewerten eine positiv formulierte Aussage auf einer Likert-Skala von 0 „Stimme zu“ bis 4 „Stimme nicht zu“. Eine beispielhafte Formulierung wäre: „Ich fühle mich in Bereich X belastet.“ In Kombination der positiven Formulierung und der vorgegebenen Likert-Skala sind also eindeutig niedrige Werte (0 - Ich stimme zu, in Bereich X belastet zu

4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

sein) mit einer stärkeren Belastung assoziiert. In der Veröffentlichung von 2012 geben Markowitz et al. die Aussagen der Items an. Sie sind deckungsgleich zu unserem Fragebogen formuliert. Die Likert-Skala wird nicht beschrieben (Markowitz u. a., 2012). In der Veröffentlichung von 2015 hingegen ist die Likert-Skala des PAID-PR beschrieben, welche mit der Skala in unserer Version übereinstimmt. Die einzelnen Items sind nicht angegeben (Markowitz u. a., 2015). Aufgrund dieser Inkonsistenz halten wir es aufgrund dieser methodischen Probleme ohne weitere Untersuchungen für nicht gerechtfertigt, eine vergleichsweise sehr niedrige Belastung der Eltern zu attestieren.

Interessant ist die Analyse der beiden Subscales. Die „konkrete / unmittelbare Belastung“ stellt sich mit durchschnittlich 0,94 Punkten pro Frage (95 % CI: 0,79-1,09) signifikant geringer dar als „theoretische bzw. unvorhersehbare“ Faktoren (2,07 Punkte pro Frage, 95 % CI: 1,89-2,25). Alltägliche, konkrete Herausforderungen scheinen den Eltern deutlich weniger zur Last zu fallen, als mit der Diabeteserkrankung verbundene Sorgen und Ängste. Dies deckt sich mit Erkenntnissen aus Norwegen, wo Eltern die Sorgen um die Gesundheit der Kinder auf lange Sicht als Hauptbelastungsgrund identifizierten (Haugstvedt u. a., 2011). Auch hier sind Rückschlüsse mit Bedacht zu ziehen. Es liegen keine veröffentlichten Vergleichswerte vor. Die Einteilung der Items in Subscales wurde basierend auf Ergebnissen der Einführungsstudie vorgenommen (Markowitz u. a., 2012). Die statistisch signifikante und relativ große Differenz zwischen den beiden Frageclustern spricht für die Richtigkeit der vorgenommenen Unterteilung. Rückschlüsse darüber, inwiefern die Attribute passend gewählt sind, können jedoch nicht gezogen werden. Diese beruhen auf der persönlichen Interpretation der Autoren (Markowitz u. a., 2012).

4.3 Einflussfaktoren

In den folgenden Kapiteln werden die in der vorliegenden Studie ermittelten Ergebnisse in den aktuellen wissenschaftlichen Kontext gesetzt. Dabei werden auch Publikationen zitiert, die von den hier verwendeten Messinstrumenten abweichende Methoden benutzt haben. Bei jedem dieser Vergleiche muss bedacht werden, dass „Lebensqualität“, „Belastung“ oder „Hinweise auf Vorliegen einer Depression“ mit verschiedenen Messinstrumenten weder vollständig abgefragt werden, noch als deckungsgleich angesehen werden können. Eine erhöhte Belastung in einem Fragebogen, der einen Schwerpunkt bezüglich der Diabeteserkrankung hat, kann unter Umständen auch bei unauffälligem Depressionsscreening vorliegen. So können scheinbar widersprüchliche Aussagen entstehen, welche durch die Verwendung unterschiedlicher Definitionen begründet sind (Fisher u. a., 2014). Diese Unschärfe in Forschungsarbeiten gilt ebenso für die elterliche Belastung, welche zudem seltener untersucht wurde (Hessler u. a., 2016).

4.3.1 Alter und Körperliche Reife

4.3.1.1 Belastung der Betroffenen

Die jüngste Altersgruppe zeigte bei der vorliegenden Befragung die beste Lebensqualität. Sie war signifikant besser als die der Betroffenen im Jugendalter (12-17 Jahre). Im jungen Erwachsenenalter war die Lebensqualität ebenfalls signifikant niedriger als die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten im Kindesalter und geringfügig niedriger als bei den Jugendlichen (statistisch nicht signifikant). Dieser Verlauf deckt sich mit den schwedischen und US-amerikanischen Erkenntnissen sowie der Auswertung der globalen TEENS-Daten (Anderson u. a., 2017; Lawrence u. a., 2012; Sand u. a., 2012). In größeren Stichproben stellte sich eine Lebensqualitätsabsenkung vom Jugend- zum jungen Erwachsenenalter ebenfalls als klein, jedoch statistisch signifikant dar (Anderson u. a., 2017; Lawrence u. a., 2012).

Bei der Aufteilung der Stichprobe nach körperlichen Entwicklungsstadien zeigt sich eine analoge Verteilung. Präpubertäre Kinder hatten die beste Lebensqualität, gefolgt

4.3 Einflussfaktoren

von den Tannerstadien II-IV, welche nur minimal weniger belastet waren als Betroffene im Stadium V.

Die Lebensqualität der Kinder aus elterlicher Sicht (PedsQL Diabetes Fragebogen für Eltern) weicht in der hier untersuchten Stichprobe von der Selbstauskunft ihrer Kinder ab. Eltern schätzten die Lebensqualität ihrer Nachkommen im Durchschnitt geringer ein als die Kinder selbst. Unterschiede zwischen Elternsicht und Selbstauskunft der Betroffenen wurden bereits beschrieben. So wurden niedrige elterliche Einschätzungen im PedsQL Diabetesbogen durch Sand et al. und im diabetesunspezifischen PedsQL Generic Inventory durch Yi-Frazier et al. veröffentlicht (Sand u. a., 2012; Yi-Frazier u. a., 2016). Eine Studie aus Deutschland hingegen stellte im KINDL-R-Fragebogen in manchen Subscales höhere Lebensqualitätswerte in den Elternfragebögen, in anderen Bereichen höhere Scores in den Kinderfragebögen fest (Stahl u. a., 2012).

Interessant ist, dass im Gegensatz zur Selbstauskunft, in der elterlichen Einschätzung die gesundheitsbezogene Lebensqualität im jungen Erwachsenenalter wieder steigt. Die Scores für junge Erwachsene sind sogar am höchsten. Sie sind signifikant höher als die der Jugendlichen. Diese Verteilung zeigt sich ebenfalls bei der Aufteilung der Betroffenen nach körperlichen Entwicklungsstadien. Bei dieser Einteilung wird ein höheres Signifikanzniveau erreicht. Neben einer signifikanten Abweichung zwischen jungen Erwachsenen und Jugendlichen zeigte sich, zwischen Betroffenen im Tannerstadium I und solchen in den Stadien II-IV, eine nahezu signifikante Differenz mit einem P-Wert von 0,051.

Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit der Einschätzungen der Arbeitsgruppe um Yi-Frazier. Sie beobachteten, dass bei Jugendlichen mit höheren Langzeitblutzuckerwerten die Diskrepanz zwischen Selbstauskunft der Kinder und der Elternsicht besonders groß war. Die Autorin vermutet, dass Blutzuckerwerte und familiäre Konflikte die Einschätzung der Eltern beeinflussen (Yi-Frazier u. a., 2016). Dazu passt die Einschätzung der Adoleszenz als eine Zeit, in der physiologische und psychologische Veränderungen auftreten. Die Kinder entwickeln ein Unabhängigkeitsstreben, es kommt vermehrt zu Konflikten zwischen Eltern und

4.3 Einflussfaktoren

Kindern. Dies kann zu Unregelmäßigkeiten in der Insulintherapie führen (Kakleas u. a., 2009).

Die körperliche Entwicklungsstufe der Betroffenen ist in wissenschaftlichen Publikationen zum Thema gesundheitsbezogene Lebensqualität selten dokumentiert. Dies ist vermutlich auf den erhöhten Erfassungsaufwand zurückzuführen. Die in dieser Untersuchung gezeigten höheren Signifikanzniveaus könnten auf eine Überlegenheit der Tannerstadien gegenüber dem biologischen Alter hindeuten. Insbesondere bei kleinen Stichproben erscheint der Vorteil plausibel, da hier individuelle Unterschiede der Entwicklungsgeschwindigkeiten stärker ins Gewicht fallen können. Wenn Daten zu den Entwicklungsstadien vorliegen, sollte eine Verwendung dieser in Erwägung gezogen werden. Genauere Erkenntnisse zur Gewichtung der Pubertät bei jungen Menschen mit Diabetes könnte eine im Jahr 2015 angekündigte Kohortenstudie bieten (Eilander u. a., 2015). Leider liegen noch keine passenden Ergebnisse dieser Untersuchung vor.

Die PAID-Scores stammen alle von Betroffenen im Tannerstadium V beziehungsweise der Altersgruppe 18-25 Jahre.

4.3.1.2 Belastung der Eltern

In der vorliegenden Studie zeigte die Belastung der Eltern keine signifikanten Unterschiede bei der Einteilung anhand des Alters. Die TEENS-Auswertung europäischer Länder ermittelte ebenfalls sehr ähnliche Werte für Kinder (8-12 Jahre; 47,6 Punkte; SD 20,2) und Jugendliche (13-18 Jahre; 47,1 Punkte; SD 20,5). Werte für junge Erwachsene sind nicht veröffentlicht (Phillip u. a., 2015). Betrachtet man die Analyse nach Reifeentwicklung, so ergaben sich von prä- über peri- zu postpubertären Betroffenen zunehmende Belastungswerte. Eltern postpubertärer Patientinnen und Patienten (Tannerstadium V) waren signifikant weniger belastet als solche von Betroffenen im Stadium I und den Stadien II-IV. Die höchste Belastung zeigte sich im Stadium II-IV, welche allerdings nur wenig größer war als die im Stadium I. Es liegen keine vergleichbaren Publikationen vor.

4.3 Einflussfaktoren

Die Studienlage zur elterlichen Belastung in Abhängigkeit des Kindesalters ist uneinheitlich und aufgrund der Verwendung unterschiedlicher Messinstrumente unübersichtlich. Mit den Ergebnissen unserer Studie in Einklang stehen beispielsweise: Hessler et al., die keine Assoziation zwischen dem Alter der Jugendlichen und diabetesspezifischer Belastung der Eltern feststellten (Stichprobe zwischen 11 und 21 Jahren alt, Messinstrument: „Parent Diabetes Distress Scale“, USA), Haugstvedt et al. die eine geringe positive Korrelation zwischen der emotionalen Belastung der Eltern und dem Alter der Kinder ermittelte (Stichprobe zwischen 1 und 15 Jahren, Messinstrument: Hopkins Symptom Checklist-25, Norwegen) (Haugstvedt u. a., 2011; Hessler u. a., 2016).

Dem entgegen stehen zum Beispiel die Studien von Streisand et al., die bei jüngeren Kindern häufiger Schwierigkeiten bei der Erziehung feststellten (Stichprobe zwischen 9 und 17 Jahren alt, Messinstrument: „Pediatric Inventory for Parents“, USA) und Lange et al., die feststellte, dass für Mütter in Deutschland das Kindesalter bei Manifestation ausschlaggebend war, ob sie ihre Arbeitstätigkeit einschränkten oder aufgaben (Lange u. a., 2004; Streisand u. a., 2005). Eine Übersichtsarbeit beschreibt jüngeres Alter als Risikofaktor für eine höhere Belastung der Eltern (Whittemore u. a., 2012).

Die unterschiedlichen Fragebögen machen direkte Vergleiche schwierig. Der „Pediatric Inventory for Parents“ ist beispielsweise ein diabetesunspezifisches Messinstrument. Es ist durchaus möglich, dass auch die vorliegende Stichprobe mit diesem Fragebogen ähnliche Ergebnisse erzielt hätte. Die Diskrepanz zu Lange et al. erscheint naheliegend, da wie bereits in Kapitel 4.2.3 beim PAID-PR Fragebogen festgestellt, der Schwerpunkt der elterlichen Belastung auf Sorgen und unvorhersehbaren Faktoren liegt. Die elterlichen Einschränkungen werden unter Umständen nicht explizit genug abgefragt oder sie werden nicht so stark als belastend empfunden oder sie habe sich im Vergleich zum Jahr 2004 verringert.

4.3.2 Familiensituation

4.3.2.1 Belastung der Betroffenen

In keinem der verwendeten Fragebögen ergaben sich signifikante Unterschiede zwischen Betroffenen, die in einem Ein- oder Zweielternhaushalt wohnten. Die Familiensituation zeigte auch in einer griechischen Erhebung mit dem PedsQL Diabetesfragebogen keine signifikanten Unterschiede der Lebensqualität (Emmanouilidou u. a., 2008). Des Weiteren ergab eine große internationale Studie, die mit dem „Diabetes Quality Of Life“ Fragebogen durchgeführt wurde, keine unterschiedliche Belastung bei Jugendlichen zwischen 10 und 18 Jahren (Hoey u. a., 2001).

Dem entgegen stehen die deutschen S3-Leitlinien, in denen ein erhöhtes somatisches und psychisches Gesundheitsrisiko für Kinder aus Eineltern-Haushalten angeführt wird. Ebenso wie eine Übersichtsarbeit von 2009, die insbesondere bei weiblichen Adoleszenten in Einelternhaushalten eine niedrigere Lebensqualität ermittelte. Komplexe Familienverhältnisse werden als Risikofaktor identifiziert und das Aufwachsen in einem Einelternhaushalt wird mit einem erhöhten Risiko für Suizidgedanken in Verbindung gebracht (Kakleas u. a., 2009; Neu u. a., 2016).

4.3.2.2 Belastung der Eltern

Auch im PAID-PR zeigte sich keine unterschiedliche Belastung in Ein- oder Zweielternhaushalten.

Zur diabetesspezifischen Belastung alleinerziehender Eltern liegen wenige Publikationen vor, die nicht zu einem einheitlichen Ergebnis kommen. Whittemore et al. beschrieben alleinerziehende Eltern als Hochrisikofamilien, die häufiger auf eine erhöhte elterliche Belastung gescreent werden sollten. Allerdings räumen Whittemore et al. auch ein, nur wenige Studien identifiziert zu haben, welche Einelternhaushalte untersuchen. Hessler et al. beschrieben, dass Eltern ohne Partner häufiger persönlichen Stress angaben, als solche mit Partner (Hessler u. a., 2016). Hoey et al. wiederum beschrieben die Familiensituation 2001 nicht als Faktor für erhöhte familiäre Belastung aus Sicht der Eltern (Hoey u. a., 2001). Ebenso schränkten alleinerziehende Mütter ihre Arbeitssituation nicht häufiger ein, als solche mit Partner (Lange u. a., 2004).

Der Faktor Familiensituation ist vermutlich zu grob gefasst um als klarer Indikator für erhöhte elterliche Belastung zu gelten.

4.3.3 Akademischer Hintergrund

Die Einteilung der Betroffenen in Familien mit und ohne akademischen Hintergrund ergab in keinem der Messinstrumente signifikante Unterschiede.

4.3.3.1 Belastung der Betroffenen

Hinsichtlich der Belastung der Kinder zeigt sich ein gemischtes Bild. Während die Auswertung der internationalen TEENS-Daten Hinweise auf eine bessere diabetesbezogene Lebensqualität bei Eltern mit höherem Bildungsgrad fanden, zeigte sich in einer griechischen Stichprobe keine signifikante Korrelation zwischen höherer Bildung und PedsQL Diabetes Werten (Anderson u. a., 2017; Emmanouilidou u. a., 2008). Der krankheitsunspezifische PedsQL zeigte eine Abhängigkeit von der elterlichen Ausbildung mit besserer Lebensqualität bei höherem Bildungsgrad (Naughton u. a., 2014). Ebenso zeigen Erwachsenen mit Typ 1 Diabetes, die besser gebildet sind, eine höhere Lebensqualität (Schram u. a., 2009).

Lawrence et al. beschreibt eine positive Korrelation zwischen dem elterlichen Besuch einer Hochschule und einer höheren Lebensqualität der diabeteskranken Kinder im PedsQL Diabetesfragebogen. Allerdings zeigten sich hier auch, dass Kinder von Eltern mit einem Bachelor oder höherem Abschluss wiederum deutlich niedrigere Werte erzielten (Lawrence u. a., 2012). Die Erklärung dieser Diskrepanz bleibt zunächst offen.

Die Bedeutung des Bildungsstandes der Eltern für die Lebensqualität der Kinder ist uneindeutig. In der TEENS-Studie sind vermutlich mehrere Länder inbegriffen, in denen der sozioökonomische Stand und der Zugang gesundheitlicher Versorgung stärker vom Bildungsgrad der Eltern abhängt als in Deutschland oder Griechenland. Gegebenenfalls lässt sich die Diskrepanz so erklären.

4.3.3.2 Belastung der Eltern

Die Ergebnisse der hier vorliegenden Studie zur elterlichen Belastung entsprechen dem aktuellen Stand der Forschung. Markowitz et al. stellten mit dem PAID-PR keine signifikanten Unterschiede der Belastung zwischen Eltern mit mehr oder weniger als vier Jahren Hochschulbildung fest (Markowitz u. a., 2012). (In den USA erlangt man nach 4 Jahren „College“ meist den ersten Hochschulabschluss.) Ebenso fanden Hessler et al. keine signifikante Assoziation zwischen elterlichem Bildungsgrad und Belastungswerten in der „Parent Diabetes Distress Scale“ (Hessler u. a., 2016).

4.3.4 HbA_{1c}-Wert

4.3.4.1 Belastung der Betroffenen

In Abhängigkeit vom HbA_{1c}-Wert zeigte sich in allen Fragebögen zur Lebensqualität der Betroffenen eine Tendenz zu besseren HRQoL-Werten bei besserer Stoffwechseleinstellung. Im PedsQL Patientenbogen waren die Werte der „gut“ eingestellten Patientinnen und Patienten signifikant besser als die Werte der Patientinnen und Patienten mit „mäßiger“ Blutzuckerkontrolle. Die mangelnde Signifikanz beim Vergleich mit „schlecht“ eingestellten Betroffenen ist wohl durch die geringe Anzahl von nur 5 Fällen zu erklären. Dieses Ergebnis deckt sich mit der Auswertung der globalen TEENS-Studie, die einer bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität bei niedrigeren HbA_{1c}-Werten ergeben (Anderson u. a., 2017).

Erwähnenswert ist, dass sich im PAID-Fragebogen trotz der geringen Gesamtzahl von nur 35 Betroffenen für den HbA_{1c}-Wert eine akzeptable Signifikanz mit einem P-Wert von 0,053 zeigte.

Die hier aufgeführten Ergebnisse stimmen mit dem Großteil wissenschaftlicher Publikationen überein (Buchberger u. a., 2016; B. Johnson u. a., 2013). Buchberger et al. beschreibt eine Dreiecksbeziehung zwischen depressiven Symptomen, HbA_{1c}-Werten und der Häufigkeit von Blutzuckerselbstmessungen. Mit wenigen Ausnahmen (Emmanouilidou u. a., 2008; Kakleas u. a., 2009) wird eine positive Korrelation zwischen niedrigen HbA_{1c}-Werten und einer guten Lebensqualität beschrieben. Zwei Studien ermittelten sowohl für die Selbstauskunft, als auch für die Elternbefragung eine schwache Dosis-Wirkung-Beziehung zwischen PedsQL Werten und der Blutzuckerkontrolle der Betroffenen (S. R. Johnson u. a., 2013; Lawrence u. a., 2012). Bemerkenswert ist eine deutsche Arbeit über Depression bei 18-21-Jährigen Typ 1 Diabeteskranken. Dort wurde festgestellt, dass manche depressiven Symptome wie Schlafstörungen und Lethargie einen stärkeren Einfluss auf die Diabeteseinstellung haben, während bei anderen Symptomen kein Einfluss festgestellt wurde (Bächle u. a., 2015).

4.3 Einflussfaktoren

Hinsichtlich der elterlichen Einschätzung vermuteten wir, dass ein gut eingestellter Diabetes mellitus als Teil einer hohen Lebensqualität der Kinder angesehen wird. Wie bereits erwähnt interpretierten Yi-Frazier et al. die Blutzuckereinstellung der Kinder als Einflussfaktor auf die elterliche Einschätzung der kindlichen Lebensqualität. Somit ist die mangelnde Signifikanz in dieser Kategorie eher unerwartet. Eine Fehlerquelle könnten die Volljährigen in der Stichprobe darstellen. In Yi-Fraziers Studie lag die Altersobergrenze bei 18 Jahren. Bei Volljährigen kann man davon ausgehen, dass die elterliche Überwachung eingeschränkt ist. Eltern kennen möglicher Weise die metabolische Situation der Kinder nicht. Wir nutzten außerdem einen objektiven Blutzuckerparameter. Dieser kann von der Wahrnehmung der Eltern abweichen. Sie tendieren dazu, die Güte des Diabetesmanagements ihrer Kinder zu überschätzen (Frindik u. a., 2002). Auch dies könnte die vorliegenden Ergebnisse verzerren. Dennoch bleibt fest zu halten, dass hier keine signifikanten Unterschiede gemessen wurden.

Aus den in dieser Studie ermittelten Daten, lassen sich keine Aussagen über die Qualität der Zusammenhänge zwischen den gewählten Unterscheidungsmerkmalen und der abhängigen Variable ableiten. Dies ist schlicht dem Charakter einer Querschnittserhebung geschuldet. Es bleibt also die Erkenntnis: Durchschnittlich haben die Betroffenen, deren HbA_{1c}-Wert als „gut“ angesehen wird, eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität, als solche mit „mäßiger“ Blutzuckereinstellung. Während keine klaren Erkenntnisse bezüglich einer möglichen Kausalität identifiziert werden konnten, lassen zwei Studien zumindest auf eine Wechselwirkung zwischen HbA_{1c}-Wert und Lebensqualität schließen. Hilliard et al. zeigten, dass (Hilliard u. a., 2013b) eine niedrigere Lebensqualität mit einer schlechteren metabolischen Stoffwechsellage nach 12 Monaten assoziiert ist (n=150 ; 13-18-Jährige, modifizierter PedQL-Fragebogen). Ein differenzierteres Bild ergab sich in einer deutschen longitudinalen Untersuchung über 3 Jahre, die bei Patienten mit hohen HbA_{1c}-Werten und guter Lebensqualität eine höhere Wahrscheinlichkeit zur Verbesserung der Stoffwechsellage ermittelte (Stahl-Pehe u. a., 2017) (Messinstrumente: DISABKIDS generisches Modul für Chronische Krankheiten und Diabetes Modul; Alter: 11-21 Jahre in Deutschland.)

4.3.4.2 Belastung der Eltern

Die erhobenen Daten zeigten auch für die Eltern eine Tendenz zu geringerer Belastung bei besserer Stoffwechsellage der Kinder. Mit einem P-Wert von 0,052 ist der Unterschied von „guter“ gegenüber „mäßiger“ Blutzuckereinstellung nahezu signifikant.

Die Datenlage zur Belastung der Eltern in Abhängigkeit vom HbA_{1c}-Wert der Kinder ist nicht so eindeutig. Zwar ermittelten auch Eliander et al. (2017) eine positive Korrelation zwischen der Blutzuckereinstellung des Kindes und der elterlichen Belastung im PAID-PR Fragebogen und auch Hessler et al. (2016) fanden bei höheren HbA_{1c}-Werten eine höhere Belastung der Eltern mit der Parent Diabetes Distress Scale. Haugstvedt et al. allerdings konnten weder eine signifikante Korrelation zwischen der elterlichen emotionalen Belastung (HSCL-25), noch schlechteren Werten in der "Family Burden Scale" und der Stoffwechsellage der Kinder feststellen (Haugstvedt u. a., 2011). Whitemore et al. beschrieben den Zusammenhang zwischen der metabolischen Kontrolle und der elterlichen psychischen Belastung als unklar und vermuteten, dass die Definition von „Belastung“ eine wichtige Rolle spielt (Whitemore u. a., 2012).

4.3.5 Verantwortung

4.3.5.1 Selbstverantwortung und Beteiligung der Eltern

Wenn kein Elternteil „am stärksten“ an der Diabetesversorgung beteiligt war, lag die diabetesbezogene Lebensqualität signifikant niedriger, als wenn ein oder beide Elternteile angegeben wurden. Interessanterweise gab es keinen Unterschied zwischen der Angabe eines oder beider Elternteile. Diese Erkenntnisse sind kongruent zu den Funden in Kapitel 4.3.2 Familiensituation, dass alleinerziehende Eltern in der hier untersuchten Stichprobe nicht mit einer erhöhten diabetesbezogenen Belastung assoziiert werden. Ebenso zeigten sich Patientinnen und Patienten stärker vom Diabetes belastet, wenn sie sich selbst zu den Hauptverantwortlichen zählten. Spannend ist, dass sich diese Unterschiede nicht in den Einschätzungen der Eltern widerspiegeln.

Naughton et al. untersuchten die diabetesunspezifische Lebensqualität der Betroffenen in Abhängigkeit von dem prozentualen Anteil der Diabetesversorgung, den die Patientinnen und Patienten selbst zu tragen hatten (1-25 %, 26-50 %, 51-75 % und 76-99 %). Es wurden keine signifikanten Unterschiede festgestellt. Lediglich in der Subscale „Soziale Teilhabe“ (engl. "social functioning") hatten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit höherer Selbstbeteiligung bessere Werte (Naughton u. a., 2014).

Ebenso zu den hier vorgestellten Ergebnissen passt, dass die alleinige Beteiligung der Eltern nicht ausschlaggebend für die Güte des HbA_{1c}-Wertes und die Therapieadhärenz zu sein scheint. Der weit relevantere Faktor ist vermutlich die Übereinkunft zwischen Kind und Eltern über die Versorgungspflichten (Lancaster u. a., 2015). Diese Erkenntnisse spiegeln sich in den Leitlinien der DDG wieder. Dort werden der familiäre Zusammenhalt und eine gemeinsam abgestimmte Verantwortung für die Therapie zwischen Eltern und Kindern sowie gemeinsame Problemlösungsstrategien in Zusammenhang zur Lebensqualität und zur Stoffwechseleinstellung gebracht (Neu u. a., 2016).

4.3 Einflussfaktoren

Grundsätzlich scheinen die Betroffenen von der elterlichen Unterstützung zu profitieren (PedsQL-Werte). Betrachtet man die PAID Ergebnisse, fällt auf, dass es sich ausschließlich um die jungen Erwachsenen der Stichprobe und eine relativ geringe Fallzahl handelt. Signifikante Unterschiede zwischen keiner Beteiligung der Eltern und Beteiligung eines Elternteils bestehen nicht. Die sehr geringe Anzahl von 2 Familien, in denen beide Eltern angegeben sind, sei hier außer Acht gelassen. Betrachtet man allerdings die Tendenz, so scheint die Beteiligung der Eltern mit erhöhten Belastungen einher zu gehen. Betrachtet man weitere Kennwerte, so fällt ein hohes Maximum von 68,8 Punkten und ein im Vergleich zum Mittelwert (22,5) niedriger Median von 12,5 Punkten auf. Diese Inhomogenität trägt vermutlich neben der niedrigen Gesamtzahl der Fälle zur mangelnden Signifikanz bei. Es ist möglich, dass manche Betroffene im Alter zwischen 18 und 25 Jahren von der Unterstützung profitieren, während bei anderen die diabetesbezogene Belastung durch die elterliche Einflussnahme verstärkt wird. Der Rückzug der Eltern aus der Versorgung des Diabetes sollte wohl gut kalibriert und individuell auf die Bedürfnisse der Kinder abgestimmt sein. Denn eine zu frühe Selbstständigkeit der Jugendlichen wird in den DDG-Leitlinien mit erhöhten somatischen und psychischen Gesundheitsrisiken in Verbindung gebracht (Neu u. a., 2016).

4.3.5.2 Belastung der Eltern

Die diabetesbezogene Belastung der Eltern unterschied sich im PAID-PR nicht zwischen nicht beteiligten Eltern, bei einem beteiligten Elternteil oder wenn beide Eltern beteiligt waren. Ebenso wenig ergaben sich signifikante Unterschiede für die Belastung der Eltern, wenn die Betroffenen selbst zu den Hauptverantwortlichen gezählt wurden oder nicht. Diese Ergebnisse sind vereinbar mit denjenigen zum Einflussfaktor Familiensituation, bei dem keine signifikant unterschiedliche Belastung bei Eltern in Ein- beziehungsweise Zweielternhaushalten festgestellt wurden.

In Bezug auf die Verteilung der Verantwortung konnte lediglich eine Publikation identifiziert werden. Sie beschreibt, dass Eltern häufiger Schwierigkeiten bei der Erziehung angeben, wenn durch sie mehr Verantwortung für die Diabetesversorgung übernommen wurde (Streisand u. a., 2005).

4.3.6 Terminadhärenz

4.3.6.1 Belastung der Betroffenen

Sowohl in der PedsQL Selbstauskunft, als auch der Einschätzung der Eltern wurde in der Kategorie „auffälliger“ Terminadhärenz eine signifikant niedrigere Lebensqualität festgestellt als bei den Betroffenen in den Rubriken „gute“ und „sehr gute“ Terminadhärenz.

Im PAID-Fragebogen wurden keine signifikanten Unterschiede festgestellt. In die Kategorie „auffällige Terminadhärenz“ fiel nur eine Person.

Zu dieser pragmatischen Einteilung der Fälle sind keine Publikationen bekannt. Während die Absagen selbst mit vermutlich keinen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen haben, könnten andererseits aber erhöhte Belastungen zu vermehrten Absagen führen. Diese Belastungen können diabetesspezifisch, aber auch krankheitsunabhängig sein. Weitergehende Schlussfolgerungen lässt die vorliegende Studie nicht zu. Die Frage, ob auffällige Terminadhärenz ein Warnzeichen für erhöhte Belastung darstellt, müsste in weiteren Studien untersucht werden.

4.3.6.2 Belastung der Eltern

Die elterliche Belastung im PAID-PR Fragebogen ergab keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf die Terminadhärenz. Auch hier sind keine wissenschaftlichen Studien zum Thema bekannt.

4.3.7 Zeitlicher Aufwand

4.3.7.1 Belastung der Betroffenen

In der PedsQL Selbstauskunft der Betroffenen und auch im Fragebogen für die Eltern ergab sich keine signifikant unterschiedliche Lebensqualität in Abhängigkeit davon, ob täglich unter 30 Minuten, zwischen 30 und 60 Minuten oder über eine Stunde für die Versorgung des Diabetes verwendet wurde. Dies war angesichts des großen Anteils junger Betroffener zu erwarten, da hier ein Großteil der Aufgaben von Erziehungsberechtigten oder anderen Personen übernommen werden.

Überraschender Weise wurden auch im PAID-Fragebogen unter jungen Erwachsenen keine signifikanten Unterschiede festgestellt. Dies könnte durch die Größe der Stichprobe und die schiefe Verteilung der Betroffenen bedingt sein: 22 von 35 Betroffenen gaben an, höchstens 30 Minuten täglich zu benötigen (Tabelle 45).

Eine Studie unter Erwachsenen mit Typ 2 Diabetes ermittelte, dass Betroffene mit erhöhter emotionaler diabetesbezogener Belastung (ab 8 Punkten im PAID-5) signifikant mehr Zeit zur Versorgung ihrer Erkrankung benötigten als solche ohne erhöhte Werte (Chernyak 2017).

4.3.7.2 Belastung der Eltern

Die diabetesbezogene Lebensqualität der Eltern im PAID-PR Fragebogen ergab signifikant geringere Belastungen, wenn unter 30 Minuten pro Tag angegeben waren. Zwischen 30-60 Minuten und über eine Stunde pro Tag unterschieden sich die Werte nicht signifikant. Mit etwa 30 % der Fälle macht die Gruppe derer, die mehr als eine halbe Stunde pro Tag benötigen, einen nicht zu vernachlässigenden Teil der Befragten aus. Möglicherweise besteht hier ein Ansatzpunkt für die Verbesserung der Lebensqualität der Eltern. Familien könnten durch Hilfestellungen zur Strukturierung der notwendigen Aufgaben und besseren Integration der Maßnahmen in den Alltag profitieren. Gegebenenfalls werden die familiären Kapazitäten auch durch eine bessere Absprache und Übereinkunft zwischen Eltern und Kind in Bezug auf die diabetesbezogenen Aufgaben geschont.

4.4 Interpretation und Ausblick

Die hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität und die niedrige diabetesbezogene Belastung der Stichprobe sind erfreulich. Gemeinsam mit der Blutzuckermessfrequenz und Stoffwechsellage im Zielbereich ergibt sich eine positive Bilanz für die Diabetes-Ambulanz der Universitätsklinik Tübingen.

Trotz der positiven Bilanz für diese Stichprobe darf man nicht vergessen, dass es sich um Durchschnittswerte handelt. So sind auch unter den Patientinnen und Patienten der Universitätsklinik Tübingen Betroffene, die stark unter der Diabeteserkrankung leiden. Als Beispiel sind die Ergebnisse des PAID-Fragebogen anzuführen. Hier zeigt mehr als ein Zehntel der jungen Erwachsenen stark erhöhte Werte. Ob diese Fälle von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern als problematisch erkannt wurden, ob und welche Interventionen ergriffen wurden, war nicht Teil dieser Untersuchung. Weiterführende Forschung wäre notwendig, um diese wichtige Frage zu beantworten. Die Leitlinien für Diabetes im Kindes- und Jugendalter erwähnen positive Effekte eines systematischen Screenings auf psychosoziale Belastungen bezüglich der Lebensqualität und Therapiezufriedenheit. Es gibt aktuell keine konkrete Empfehlung zum flächendeckenden Screening [Stand 2018].

In Anbetracht der, mit zunehmendem Alter sinkenden Lebensqualität und der höheren Lebensqualität bei elterlicher Unterstützung, kann die Hypothese aufgestellt werden, dass Kinder und Jugendliche mit Typ 1 Diabetes von der Beteiligung der Eltern an der Versorgung des Diabetes profitieren. Die elterliche Belastung hingegen scheint nicht durch die Beteiligung an der Diabetesversorgung verstärkt zu werden. Im Allgemeinen empfinden die hier untersuchten Eltern eher Ungewissheit und Sorgen als belastend, während die konkreten Aufgaben nicht so sehr als belastend empfunden werden.

Die Belastung der Eltern und mögliche Einflussfaktoren wurden bisher nicht sehr ausgiebig erforscht. Interessant für mögliche Interventionen, die die Belastung der Eltern reduzieren sollen, ist die höhere Belastung in Familien, die mehr als 30 Minuten pro Tag für die Diabetesversorgung aufwenden. Dabei sind weitergehende Studien

4.4 Interpretation und Ausblick

notwendig, die aufdecken, welche Faktoren in solchen Fällen zur höheren Belastung der Eltern führen.

Diabetes und die Behandlung stellen eine Belastung für die Betroffenen dar. Negative emotionale Reaktionen sind eine natürliche Folge der Einschränkungen und Belastungen. Diese Effekte sollten beobachtet werden, da sie unter Umständen im Zusammenspiel mit anderen Faktoren psychische Erkrankungen auslösen können. Negative Effekte durch Diabetes und negative Ereignisse kann und muss man frühzeitig erkennen um gegebenenfalls präventive oder unterstützende Maßnahmen zu ergreifen (Fisher u. a., 2014).

4.5 Limitationen dieser Studie

Die vorliegende Arbeit stellt die lokale Auswertung der für die TEENS-Studie erhobenen Daten dar. Es handelt sich um eine orientierende Bestandsaufnahme der pädiatrischen Diabetes-Ambulanz am Universitätsklinikum Tübingen.

Die beste Vergleichbarkeit besteht zu Analysen der Informationen aus der Mutterstudie auf europäischer und globaler Ebene (Anderson u. a., 2017; Phillip u. a., 2015). Doch auch mit Ergebnissen weiterer Publikationen können die Erkenntnisse verglichen werden. So befindet sich die Stichprobe mit 116 Fällen in der selben Größenordnung entsprechender Arbeiten in diesem Themengebiet (d'Annunzio u. a., 2014; Emmanouilidou u. a., 2008; Sand u. a., 2012).

Die Repräsentativität der Stichprobe ist durch die, anhand der anstehenden Sprechstundenterminen verlaufenden Rekrutierung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, grundsätzlich gegeben. Der Anteil weiblicher Studienteilnehmerinnen erscheint zunächst niedrig. In dieser Hinsicht wurde die Stichprobe mit dem gesamten Patientenpool der Diabetes-Ambulanz verglichen. Hierfür wurde der exakte Test nach Fischer (χ^2 Test) verwendet. Es wurde kein signifikanter Unterschied festgestellt. Somit ist eine Repräsentativität nicht aufgrund des Anteils weiblicher Teilnehmerinnen anzuzweifeln. Da die Lebensqualität insbesondere in der Adoleszenz zwischen Jungen und Mädchen voneinander abweicht, stellt dies jedoch eine mögliche Ursache, für die überdurchschnittlich guten Werte der hier untersuchten Kohorte dar. Mädchen scheinen zu niedrigeren Lebensqualitätswerten zu tendieren (Anderson u. a., 2017; d'Annunzio u. a., 2014; Emmanouilidou u. a., 2008; Lawrence u. a., 2012; Sand u. a., 2012). Des Weiteren fällt bei der Aufarbeitung der Daten eine Diskrepanz bei der Anzahl der Betroffenen auf, die angeben, nicht zur Schule zu gehen (siehe Tabelle 11). Konkret wurde diese Aussage in 15 Fällen bei der Frage nach Insulininjektionen in der Schule aber nur 12 mal bei der Frage nach Fehltagen in der Schule gemacht. Die Ursache dieser Abweichung kann nicht endgültig geklärt werden. Die naheliegendste Vermutung ist, dass Betroffene, die kurz vor der Befragung die Schule verlassen

4.5 Limitationen dieser Studie

haben, bei den Fehltagen Bezug auf das vergangene Schuljahr nahmen, bei der Frage nach der Insulinapplikation hingegen die aktuelle Situation berücksichtigten.

4.5.1 Wortwahl und Setting

Im folgenden werden potentielle Fehlerquellen aufgezeigt, welche insbesondere bei der Interpretation der Einflussfaktoren zu Verzerrungen führen könnten. Während diese Sachverhalte zu einer gewissen Unschärfe der Ergebnisse führen, stellen sie aus Sicht des Autors die Kernaussagen der Untersuchung nicht in Frage. Die Arbeit weist eine ausreichende Genauigkeit auf, welche dem deskriptiven Charakter der Querschnittstudie gerecht wird. Die Verbesserungsmöglichkeiten werden vornehmlich zur besseren Einordnung der Ergebnisse und der möglichen Umgehung solcher Unsicherheitsfaktoren für zukünftige Forschungsarbeiten aufgeführt.

Die Befragung der Familien erfolgte parallel zur regulären Diabetessprechstunde der Betroffenen. Ob die Fragebögen vor oder nach der Sprechstunde bearbeitet wurden, ist nicht dokumentiert. In der Sprechstunde werden die aktuellen HbA_{1c}-Werte thematisiert. Wissen die Familien bei der Erhebung der Lebensqualitätsdaten über den aktuellen HbA_{1c}-Wert Bescheid, könnte dies insbesondere die Beziehung zwischen Lebensqualität und Stoffwechsellage verzerren. Dem entgegen steht die Tatsache, dass die Betroffenen ihre aktuellen Blutzuckerkonzentrationen mehrmals täglich messen und so grundsätzlich in der Lage sind, die Qualität ihrer Blutzuckerkontrolle einzuschätzen. Die vermutlich wichtigere Unsicherheit entsteht durch das Gespräch zwischen dem ärztlichen Personal und den Betroffenen selbst. Es könnte die Lebensqualitätsscores sowohl positiv als auch negativ beeinflussen. Im Durchschnitt gleichen sich diese Effekte wohl aus, dennoch bestehen durch die fehlende Einheitlichkeit und den Mangel an Dokumentation gewisse Unsicherheitsfaktoren.

Sowohl die Familiensituation, als auch der akademische Hintergrund ergaben keine signifikanten Unterschiede bei der Lebensqualität. Dies könnte durch die Formulierung bei der Datenerhebung begünstigt worden sein.

4.5 Limitationen dieser Studie

Die Feststellung der Familiensituation erfolgte durch die Frage, ob die Betroffenen mit einem oder beiden Eltern zusammen wohnen. Während die biologischen Eltern impliziert sind, bietet diese Fragestellung Raum zur individuellen Interpretation. Des Weiteren können familiäre Strukturen treffender durch eine differenziertere Einteilungen abgebildet werden. Ob die Betroffenen mit einem alleinerziehenden Elternteil oder in einer praktisch intakten Familie mit einer Stiefmutter oder einem Stiefvater wohnen, wird in unserer Einteilung nicht erfasst.

Der akademische Hintergrund wurde durch die Frage, ob eines der Elternteile ein Studium abgeschlossen hat, ermittelt. Das „abgeschlossene Studium“ wurde nicht näher definiert, ebenso wenig erfasst diese Einteilung den tatsächlichen sozioökonomischen Status oder den Stellenwert von Bildung in der Familie.

Wie bereits erwähnt, war die Benennung des zeitlichen Aufwandes für die Betroffenen und ihre Familien nicht einfach. Die schlichte Frage nach der für die Diabetesversorgung aufgewendeten Zeit lässt dabei Raum für Subjektivität und Wahrnehmungslücken. Eine Studie unter Erwachsenen, die einen strukturierten Fragebogen zur aufgewendeten Zeit verwendete, beschrieb ebenfalls Schwierigkeiten und Unsicherheiten bei den Probanden (Chernyak u. a., 2017).

Die Verteilung der Verantwortung in der Familie wurde durch die Frage nach der „Hauptverantwortung“ für die Diabetesversorgung ermittelt. Dabei war die Auswahl mehrerer Antworten gleichzeitig möglich. Auch hier sind individuell unterschiedliche Interpretationen der Frage möglich. Dies zeigt sich beispielsweise darin, dass unter den jungen Erwachsenen in zwei Fällen die Betroffenen selbst nicht als Hauptverantwortliche aufgeführt waren. Dass dies zutrifft, wird für eher unwahrscheinlich erachtet.

5 Zusammenfassung

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine Querschnitterhebung des Patientengutes der pädiatrischen Diabetes-Ambulanz des Universitätsklinikums Tübingen. Es wurde eine repräsentative Stichprobe von 116 Patientinnen und Patienten im Alter von 8 bis 23 Jahren untersucht (mittleres Alter: 15,5 Jahre, SD 3,8 Jahre). Neben der Stoffwechsellage stellte die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen eine Kernzielgröße dar. Sie wurde durch das Diabetes Modul des PedsQL™ Selbstauskunfts- und Elternfragebogen (PedsQL-Px™), sowie bei volljährigen Erkrankten dem „Problem Areas In Diabetes“-Fragebogen (PAID) erhoben. Außerdem wurde die Belastung der Eltern, die durch die Erkrankung ihrer Kinder entsteht, mittels der „Parent Revised“ Version des PAID-Fragebogens (PAID-PR) gemessen. Sekundäre Endpunkte waren demographische Informationen und Kennwerte des Therapieverhaltens. Es wurde untersucht, ob die Lebensqualität bei Unterteilung der Stichprobe anhand möglicher Einflussfaktoren (Alter, körperliche Entwicklung, Familienstruktur, Bildungsgrad der Eltern, HbA_{1c}-Wert, Verantwortungsverteilung für die Diabetesversorgung, Terminadhärenz und diabetesbedingter Zeitaufwand) Unterschiede aufweist.

Die hier untersuchte Stichprobe zeigte eine gute Diabeseinstellung und Therapieadhärenz. Der durchschnittliche HbA_{1c}-Wert von 7,39 % (SD 4,2 %) liegt innerhalb des Zielbereichs der S3-Versorgungsleitlinien für Diabetes bei Kindern und Jugendlichen. Er ist im nationalen und internationalen Vergleich als überdurchschnittlich niedrig (gut) einzuordnen. Mehr als die Hälfte der Betroffenen (54,3 %) lagen mit dem Langzeitblutzuckerwert im Zielbereich, weitere 41,4 % hatten HbA_{1c} -Werte zwischen 7,5 % und 9 %. Die Blutzuckerselbstmessung erfolgte durchschnittlich 5,8 mal pro Tag (SD 2,7). Knapp ein Drittel der Patientinnen / Patienten nutzten eine Insulinpumpe. Durchschnittlich kam es jährlich zu 6 Kontakten zwischen den Betroffenen und Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Diabetes-Ambulanz.

Im internationalen Vergleich ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patientinnen und Patienten relativ hoch. Die Belastung der Eltern durch den Diabetes

der Kinder ist vergleichsweise niedrig. Im PedsQL wurden durchschnittlich 79,6 von maximal 100 möglichen Punkten erreicht (95 % CI: 77,9-81,3; höhere Punktzahl deutet auf bessere Lebensqualität). Sowohl bei der Patientenselbstauskunft als auch im Elternfragebogen waren die Werte im Vergleich zum internationalen Durchschnitt hoch. Die Belastung der jungen Erwachsenen im PAID-Fragebogen war im europäischen Vergleich überdurchschnittlich niedrig und betrug im Mittel 18,4 Punkte (SD 16,1; höhere Werte deuten auf größere diabetesbezogene Belastungen. Maximal mögliche Punktzahl: 100). Die Belastung der Eltern im PAID-PR Fragebogen war mit 27,2 Punkten (SD 14; höhere Werte deuten auf größere diabetesbezogene Belastungen. Maximal mögliche Punktzahl: 72) auf europäischer Ebene ebenfalls vergleichsweise niedrig.

Bei der Auswertung der möglichen Einflussfaktoren ergaben sich Hinweise darauf, dass Betroffene von einer Unterstützung der Eltern profitieren. Die Lebensqualität scheint mit zunehmendem Alter und zunehmender körperlicher Reife zu sinken. Eine Beteiligung der Eltern und die vollständige Übernahme der Diabetesversorgung durch die Eltern scheint die Lebensqualität der Erkrankten zu steigern. Tendenziell sind bessere Langzeitblutzuckerwerte mit höherer Lebensqualität assoziiert. Betroffene, die beinahe alle oder alle vereinbarten Termine einhielten, hatten eine höhere Lebensqualität als solche, die vermehrt Termine verschoben, absagten oder nicht wahrnahmen. Der akademische Hintergrund der Eltern und die Familienstruktur machten in der hier vorgenommenen Einteilung keine Unterschiede der Lebensqualität aus.

Die Belastung der Eltern postpubertärer Kinder (Tannerstadium V) war niedriger als die der Eltern von Betroffenen in niedrigeren Stadien körperlicher Reife. Ebenso waren Eltern weniger belastet, wenn der zeitliche Mehraufwand höchstens 30 Minuten pro Tag betrug.

Körperliche Entwicklungsstufen erlauben möglicher Weise eine akkuratere psychosoziale Einordnung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen als die Einteilung in Altersgruppen.

6 Literaturverzeichnis

- Anderson, B.J., Laffel, L.M.B., Domenger, C., Danne, T., Phillip, M., Mazza, C., Hanas, R., Waldron, S., Beck, R.W., Calvi-Gries, F., Mathieu, C., 2017. Factors Associated With Diabetes-Specific Health-Related Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes: The Global TEENs Study. *Diabetes Care* 40, 1002–1009. doi:10.2337/dc16-1990
- Bächle, C., Lange, K., Stahl-Pehe, A., Castillo, K., Holl, R.W., Giani, G., Rosenbauer, J., 2015. Associations between HbA1c and depressive symptoms in young adults with early-onset type 1 diabetes. *Psychoneuroendocrinology* 55, 48–58. doi:10.1016/j.psyneuen.2015.01.026
- Bakas, T., McLennon, S.M., Carpenter, J.S., Buelow, J.M., Otte, J.L., Hanna, K.M., Ellett, M.L., Hadler, K.A., Welch, J.L., 2012. Systematic review of health-related quality of life models. *Heal. Qual. Life Outcomes* 10, 134–145. doi:10.1186/1477-7525-10-134
- Buchberger, B., Huppertz, H., Krabbe, L., Lux, B., Mattivi, J.T., Siafarikas, A., 2016. Symptoms of depression and anxiety in youth with type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology* 70, 70–84. doi:10.1016/j.psyneuen.2016.04.019
- Bullinger, M., 2002. Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and applications in international research. *Restor. Neurol. Neurosci.* 20, 93–101.
- Bunn, H.F., Haney, D.N., Gabbay, K.H., Gallop, P.M., 1975. Further identification of the nature and linkage of the carbohydrate in hemoglobin A1c. *Biochem. Biophys. Res. Commun.* 67, 103–9. doi:10.1016/0006-291X(75)90289-2
- Chernyak, N., Jülich, F., Kasperidus, J., Stephan, A., Begun, A., Kaltheuner, M., Icks, A., 2017. Time cost of diabetes: Development of a questionnaire to assess time spent on diabetes self-care. *J. Diabetes Complications* 31, 260–266. doi:10.1016/j.jdiacomp.2016.06.016
- d'Annunzio, G., Gialetti, S., Carducci, C., Rabbone, I., Lo Presti, D., Toni, S., Zito, E., Bolloli, S., Lorini, R., Della Casa Alberighi, O., 2014. Italian translation, cultural adaptation and validation of the PedsQL™ 3.0 Diabetes Module questionnaire in children with type 1 diabetes and their parents. *Health Qual. Life Outcomes* 12, 115. doi:10.1186/s12955-014-0115-2

- Danne, T., Ziegler, R., 2017. Diabetes bei Kindern und Jugendlichen. Dtsch. Gesundheitsbericht Diabetes 2017. Die Bestandsaufnahme 121–131.
- Eilander, M.M.A., de Wit, M., Rotteveel, J., Aanstoot, H.J., Waarde, W.M.B.B., Houdijk, E.C.A.M., Luman, M., Nuboer, R., Oosterlaan, J., Winterdijk, P., Snoek, F.J., 2015. Diabetes IN develOpment (DINO): the bio-psychosocial, family functioning and parental well-being of youth with type 1 diabetes: a longitudinal cohort study design. *BMC Pediatr.* 15, 82. doi:10.1186/s12887-015-0400-1
- Eilander, M.M.A., Snoek, F.J., Rotteveel, J., Aanstoot, H., Bakker-van Waarde, W.M., Houdijk, E.C.A.M., Nuboer, R., Winterdijk, P., de Wit, M., 2017. Parental Diabetes Behaviors and Distress Are Related to Glycemic Control in Youth with Type 1 Diabetes: Longitudinal Data from the DINO Study. *J. Diabetes Res.* 2017, 1462064. doi:10.1155/2017/1462064
- Emmanouilidou, E., Galli-Tsinopoulou, A., Karavatos, A., Nousia-Arvanitakis, S., 2008. Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin. *Hippokratia* 12, 168–175.
- Fisher, L., Gonzalez, J.S., Polonsky, W.H., 2014. The confusing tale of depression and distress in patients with diabetes: A call for greater clarity and precision. *Diabet. Med.* 31, 764–772. doi:10.1111/dme.12428
- Frindik, J.P., Williams, J.P., Johnson, R.L., Dykman, R.A., 2002. Parental Perception And Factors Associated With Glycemic Control In Pediatric Patients with Type 1 Diabetes. *Endocr. Pract.* 8, 105–108. doi:10.4158/EP.8.2.105
- Graue, M., Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Iversen, M.M., Karlsen, B., Rokne, B., 2012. Diabetes-related emotional distress in adults: Reliability and validity of the Norwegian versions of the Problem Areas in Diabetes Scale (PAID) and the Diabetes Distress Scale (DDS). *Int. J. Nurs. Stud.* 49, 174–182. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.08.007
- Guyatt, G.H., Feeny, D.H., Patrick, D.L., 1993. Measuring health-related quality of life. *Ann. Intern. Med.* 118, 622–9. doi:10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009
- Hanberger, L., Samuelsson, U., Holl, R.W., Fröhlich-Reiterer, E., Åkesson, K., Hofer, S., 2017. Type 1 diabetes during adolescence: International comparison between Germany, Austria, and Sweden. *Pediatr. Diabetes.* doi:10.1111/pedi.12591
- Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Rokne, B., Graue, M., 2011. Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatr. Diabetes* 12, 107–114. doi:10.1111/j.1399-5448.2010.00661.x

- Hermanns, N., Kulzer, B., Krichbaum, M., Kubiak, T., Haak, T., 2006. How to screen for depression and emotional problems in patients with diabetes: Comparison of screening characteristics of depression questionnaires, measurement of diabetes-specific emotional problems and standard clinical assessment. *Diabetologia* 49, 469–477. doi:10.1007/s00125-005-0094-2
- Hessler, D., Fisher, L., Polonsky, W., Johnson, N., 2016. Understanding the Areas and Correlates of Diabetes-Related Distress in Parents of Teens With Type 1 Diabetes. *J. Pediatr. Psychol.* 41, 750–758. doi:10.1093/jpepsy/jsw002
- Hilliard, M.E., Lawrence, J.M., Modi, A.C., Anderson, A., Crume, T., Dolan, L.M., Merchant, A.T., Yi-Frazier, J.P., Hood, K.K., Group, S. for D. in Y.S., 2013a. Identification of minimal clinically important difference scores of the PedsQL in children, adolescents, and young adults with type 1 and type 2 diabetes. *Diabetes Care* 36, 1891–1897. doi:10.2337/dc12-1708
- Hilliard, M.E., Mann, K.A., Peugh, J.L., Hood, K.K., 2013b. How poorer quality of life in adolescence predicts subsequent type 1 diabetes management and control. *Patient Educ. Couns.* 91, 120–125. doi:10.1016/j.pec.2012.10.014
- Hoey, H., Aanstoot, H.J., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H., Fitzgerald, M., Garandeau, P., Greene, S., Holl, R., Hougaard, P., Kaprio, E., Kocova, M., Lynggaard, H., Martul, P., Matsuura, N., McGee, H.M., Mortensen, H.B., Robertson, K., Schoenle, E., Sovik, O., Swift, P., Tsou, R.M., Vanelli, M., Aman, J., 2001. Good Metabolic Control Is Associated With Better Quality of Life in 2,101 Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 24, 1923–8.
- Johnson, B., Eiser, C., Young, V., Brierley, S., Heller, S., 2013. Prevalence of depression among young people with Type 1 diabetes: a systematic review. *Diabet. Med.* 30, 199–208. doi:10.1111/j.1464-5491.2012.03721.x
- Johnson, S.R., Cooper, M.N., Davis, E.A., Jones, T.W., 2013. Hypoglycaemia, fear of hypoglycaemia and quality of life in children with Type 1 diabetes and their parents. *Diabet. Med.* 30, 1126–1131. doi:10.1111/dme.12247
- Kakleas, K., Kandyla, B., Karayianni, C., Karavanaki, K., 2009. Psychosocial problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Metab.* 35, 339–350. doi:10.1016/j.diabet.2009.05.002
- Karges, B., Rosenbauer, J., Kapellen, T., Wagner, V.M., Schober, E., Karges, W., Holl, R.W., 2014. Hemoglobin A1c Levels and risk of severe hypoglycemia in children and young adults with type 1 diabetes from Germany and Austria: a trend analysis in a cohort of 37,539 patients between 1995 and 2012. *PLoS Med.* 11, e1001742. doi:10.1371/journal.pmed.1001742

- Kulzer, B., Hermanns, N., Ebert, M., Kempe, J., Kubiak, T., Haak, T., 2002.
 Problembereiche bei Diabetes (PAID) - Ein neues Messinstrument zur Erfassung
 der Emotionalen Anpassung an Diabetes. *Diabetes Stoffwechsel* 11, 144.
- Kulzer, B., Lüthgens, B., Landgraf, R., Hermanns, N., 2015. Diabetesbezogene
 Belastungen, Wohlbefinden und Einstellung von Menschen mit Diabetes. *Der
 Diabetol.* 11, 211–218. doi:10.1007/s11428-015-1335-8
- Lancaster, B.M., Gadaire, D.M., Holman, K., Leblanc, L.A., 2015. Association Between
 Diabetes Treatment Adherence and Parent–Child Agreement Regarding
 Treatment Responsibilities 33, 120–125.
- Lange, K., Danne, T., Kordonouri, O., Berndt, V., Müller, B., Schwarz, H.-P., Hesse, V.,
 Busse-Widmann, P., 2004. Diabetesmanifestation im Kindesalter:
 Alltagsbelastungen und berufliche Entwicklung der Eltern. *Dtsch. Medizinische
 Wochenschrift.* doi:10.1055/s-2004-824861
- Lawrence, J.M., Yi-Frazier, J.P., Black, M.H., Anderson, A., Hood, K., Imperatore, G.,
 Klingensmith, G.J., Naughton, M.J., Mayer-Davis, E.J., Seid, M., 2012.
 Demographic and Clinical Correlates of Diabetes-Related Quality of Life among
 Youth with Type 1 Diabetes. *J. Pediatr.* 161, 201–207.
 doi:10.1016/j.jpeds.2012.01.016
- Markowitz, J.T., Volkening, L.K., Butler, D.A., Antidel-Lomaglio, J., Anderson, B.J.,
 Laffel, L.M.B., 2012. Re-examining a measure of diabetes-related burden in
 parents of young people with Type 1 diabetes: the Problem Areas in Diabetes
 Survey - Parent Revised version (PAID-PR). *Diabet. Med.* 29, 526–530.
 doi:10.1111/j.1464-5491.2011.03434.x
- Markowitz, J.T., Volkening, L.K., Butler, D.A., Laffel, L.M.B., 2015. Youth-Perceived
 Burden of Type 1 Diabetes: Problem Areas in Diabetes Survey-Pediatric Version
 (PAID-Peds). *J. Diabetes Sci. Technol.* 9, 1080–5.
 doi:10.1177/1932296815583506
- Najman, J.M., Levine, S., 1981. Evaluating the impact of medical care and
 technologies on the quality of life: a review and critique. *Soc. Sci. Med. F.* 15, 107–
 15. doi:10.1016/0271-5392(81)90012-5
- Nansel, T.R., Weisberg-Benchell, J., Wysocki, T., Laffel, L.M.B., Anderson, B.J., 2008.
 Quality of life in children with Type 1 diabetes: A comparison of general and
 diabetes-specific measures and support for a unitary diabetes quality-of-life
 construct. *Diabet. Med.* 25, 1316–1323. doi:10.1111/j.1464-5491.2008.02574.x

- Naranjo, D., Mulvaney, S., McGrath, M., Garner, T., Hood, K., 2014. Predictors of Self-Management in Pediatric Type 1 Diabetes: Individual, Family, Systemic, and Technologic Influences. *Curr. Diab. Rep.* doi:10.1007/s11892-014-0544-7
- Nathan, D.M., Kuenen, J., Borg, R., Zheng, H., Schoenfeld, D., Heine, R.J., Study, and for the A.-D.A.G. (ADAG), 2008. Translating the A1C assay into estimated average glucose values. *Diabetes Care* 31, 1473–1478. doi:10.2337/dc08-0545
- Naughton, M.J., Yi-Frazier, J.P., Morgan, T.M., Seid, M., Lawrence, J.M., Klingensmith, G.J., Waitzfelder, B., Standiford, D.A., Loots, B., 2014. Longitudinal associations between sex, diabetes self-care, and health-related quality of life among youth with type 1 or type 2 diabetes mellitus. *J. Pediatr.* 164, 1376–1383.e1. doi:10.1016/j.jpeds.2014.01.027
- Neu, A., Bürger-Büsing, J., Danne, T., Dost, A., Holder, M., Holl, R., Holterhus, P., Kapellen, T., Karges, B., Kordonouri, O., Müller, S., Raile, K., Schweizer, R., von Sengbusch, S., Stachow, R., Wagner, V., Wiegand, S., Ziegler, R., 2016. Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter – AWMF-Registernummer 057–016. *Diabetol. und Stoffwechsel* 11, 35–94. doi:10.1055/s-0042-100779
- Neu, A., Eehalt, S., Bendas, A., Rothe, U., Kiess, W., Holl, R., Stahl-Pehe, A., Rosenbauer, J., 2013. Incidence of childhood type 1 diabetes in Germany: a nationwide survey over a period of ten years. *Pediatr. Diabetes* 14, 119.
- Phillip, M., Laffel, L.M.B., Domenger, C., Pilorget, V., Candelas, C., Danne, T., Mazza, C., Anderson, B.J., Hanas, R., Waldron, S., Beck, R., Mathieu, C., 2015. [Kongressbeitrag] Krankheitsmanagement und Ergebnisse in europäischen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Typ-1-Diabetes (T1D): die weltweite TEENS-Studie. *Diabetol. und Stoffwechsel* 10, 4–5. doi:10.1055/s-0035-1549736
- Polonsky, W.H., Anderson, B.J., Lohrer, P.A., Welch, G., Jacobson, A.M., Aponte, J.E., Schwartz, C.E., 1995. Assessment of diabetes-related distress. *Diabetes Care* 18, 754–60. doi:10.2337/diacare.18.6.754
- Ravens-Sieberer, U., Cieza, A., 2000. Lebensqualitätsforschung in Deutschland – Forschungsstand, Methoden, Anwendungsbeispiele und Implikationen, in: Ravens-Sieberer, U., Cieza, A., Bullinger, M., von Steinbüchel, N., Pöppel, E. (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Kozepte • Methoden • Anwendung*. Ecomed, Landsberg, S. 25–49.
- Reinauer, H., Scherbaum, W.A., 2009. Diabetes Mellitus: Neuer Referenzstandard für HbA1c. *Dtsch. Arztebl.* 106, 805–806.

- Rentzsch, K., Schütz, A., 2009. Kriterien der Testbeurteilung - Die Hauptgütekriterien, in: Grundriss der Psychologie Band 16 Psychologische Diagnostik. S. 208–230.
- Rewers, M., Pillay, K., de Beaufort, C., Craig, M., Hanas, R., Acerini, C., Maahs, D., 2014. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2014 compendium: Assessment and monitoring of glycemic control. *Pediatr. Diabetes* 15, 102–114.
- Reynolds, K.A., Helgeson, V.S., 2011. Children with diabetes compared to peers: depressed? Distressed? A meta-analytic review. *Ann. Behav. Med. a Publ. Soc. Behav. Med.* 42, 29–41. doi:10.1007/s12160-011-9262-4
- Sand, P., Kljajić, M., Schaller, J., Forsander, G., 2012. The reliability of the Health Related Quality Of Life questionnaire PedsQL 3.0 Diabetes Module™ for Swedish children with Type 1 diabetes. *Acta Paediatr.* 101, e344–e349. doi:10.1111/j.1651-2227.2012.02706.x
- Schmitt, A., Reimer, A., Kulzer, B., Haak, T., Ehrmann, D., Hermanns, N., 2016. How to assess diabetes distress: comparison of the Problem Areas in Diabetes Scale (PAID) and the Diabetes Distress Scale (DDS). *Diabet. Med.* 33, 835–843. doi:10.1111/dme.12887
- Schram, M., Baan, C., Pouwer, F., 2009. Depression and Quality of Life in Patients with Diabetes: A Systematic Review from the European Depression in Diabetes (EDID) Research Consortium. *Curr. Diabetes Rev.* 5, 112–119. doi:10.2174/157339909788166828
- Sedlmeier, P., Renkewitz, F., 2007. *Forschungsmethoden und Statistik der Psychologie.*
- Snoek, F., Pouwer, F., Welch, G., Polonsky, W., 2000. Diabetes-Related Emotional Distress in Dutch and U.S. Diabetic Patients. *Diabetes Care* 23, 1305–1309. doi:10.2337/diacare.23.9.1305
- Solans, M., Pane, S., Estrada, M.D., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., Alonso, J., Rajmil, L., 2008. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: A systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Heal.* 11, 742–764. doi:10.1111/j.1524-4733.2007.00293.x
- Stahl-Pehe, A., Landwehr, S., Lange, K., Bächle, C., Castillo, K., Yossa, R., Lüdtkke, J., Holl, R.W., Rosenbauer, J., 2017. Impact of quality of life (QoL) on glycemic control (HbA1c) among adolescents and emerging adults with long-duration type 1 diabetes: A prospective cohort-study. *Pediatr. Diabetes* 18, 808–816. doi:10.1111/pedi.12487

- Stahl, A., Strassburger, K., Lange, K., Bachle, C., Holl, R.W., Giani, G., Rosenbauer, J., 2012. Health-Related Quality of Life Among German Youths With Early-Onset and Long-Duration Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 35, 1736–1742. doi:10.2337/dc11-2438
- Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., Holmes, C.S., 2005. Pediatric Parenting Stress Among Parents of Children with Type 1 Diabetes: The Role of Self-Efficacy, Responsibility, and Fear. *J. Pediatr. Psychol.* 30, 513–521. doi:10.1093/jpepsy/jsi076
- Taillefer, M.-C., Dupuis, G., Roberge, M.-A., LeMay, S., 2003. HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFEMODELS: SYSTEMATIC REVIEW OF THE LITERATURE. *Soc. Indic. Res.* 64, 293–323. doi:10.1023/A:1024740307643
- Testa, M.A., Simonson, D.C., 1996. Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *N. Engl. J. Med.* 334, 835–840. doi:10.1056/NEJM199603283341306
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Jacobs, J.R., Gottschalk, M., Kaufman, F., Jones, K.L., 2003. The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 Diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care* 26, 631–637. doi:10.2337/diacare.26.3.631
- Varni, J.W., Seid, M., Kurtin, P.S., 2001. PedsQL™ 4.0 : Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Med. Care* 39, 800–812. doi:10.1097/00005650-200108000-00006
- Varni, J.W., Seid, M., Rode, C.A., 1999. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med. Care* 37, 126–39.
- Ware, J.E., 1987. Standards for validating health measures: definition and content. *J. Chronic Dis.* 40, 473–80. doi:10.1016/0021-9681(87)90003-8
- Weiß, C., 2013. Basiswissen Medizinische Statistik, Springer-Lehrbuch. Springer Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg. doi:10.1007/978-3-642-34261-5
- Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., Grey, M., 2012. Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *Diabetes Educ.* 38, 562–79. doi:10.1177/0145721712445216
- World Health Organisation (WHO), 1946. Constitution of the World Health Organization. *Basic Doc.* 36, 1315–1323. doi:10.2105/AJPH.36.11.1315
- Yi-Frazier, J.P., Hilliard, M.E., Fino, N.F., Naughton, M.J., Liese, A.D., Hockett, C.W., Hood, K.K., Pihoker, C., Seid, M., Lang, W., Lawrence, J.M., 2016. Whose quality of life

is it anyway? Discrepancies between youth and parent health-related quality of life ratings in type 1 and type 2 diabetes. *Qual. Life Res.* 25, 1113–1121.

doi:10.1007/s11136-015-1158-5

7 Anhang

7.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Umrechentabelle: HbA1C-Wert und mittlere Blutzuckerkonzentrationen.....	25
Tabelle 2: Übersicht verwendeter psychometrischer Fragebögen.....	29
Tabelle 3: PedsQL TM 3.0 Diabetes Module Dimensionen.....	30
Tabelle 4: Diagnostische Orientierungswerte des PAID Fragebogens (Hermanns u. a., 2006).....	32
Tabelle 5: Alter und Bodymassindex.....	41
Tabelle 6: Geschlecht, Akademischer Hintergrund, Familiensituation.....	42
Tabelle 7: Alter und körperliche Entwicklung.....	42
Tabelle 8: Stoffwechsellage und Diabetesdauer.....	43
Tabelle 9: Stoffwechsellage gruppiert.....	43
Tabelle 10: Blutzuckerselbstkontrollen.....	44
Tabelle 11: Diabetesmanagement.....	45
Tabelle 12: Sprechstundennutzung.....	46
Tabelle 13: Terminadhärenz.....	46
Tabelle 14: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen Subscales.....	47
Tabelle 15: PedsQL Diabetes Elternfragebogen Subscales.....	49
Tabelle 16: Problem Areas In Diabetes Subdimensionen (nach Snoek et al. 2000).....	51
Tabelle 17: PAID Risikoeinschätzung erhöhter emotionaler Belastung.....	53
Tabelle 18: PAID-PR Subscales (normiert).....	54
Tabelle 19: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Alter.....	57
Tabelle 20: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Körperliche Reife.....	57
Tabelle 21: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Akademischer Hintergrund.....	58

7.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 22: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Familiensituation.....	58
Tabelle 23: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: HbA1C-Wert.....	59
Tabelle 24: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Zuständigkeit für die Diabetesversorgung.....	59
Tabelle 25: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Selbstverantwortung.....	60
Tabelle 26: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Terminabsagen.....	60
Tabelle 27: PedsQL Patientenfragebogen Einflussfaktor: Zeitlicher Aufwand.....	61
Tabelle 28: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Alter.....	62
Tabelle 29: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Körperliche Entwicklung.....	63
Tabelle 30: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Akademischer Hintergrund. .	63
Tabelle 31: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Familiensituation.....	64
Tabelle 32: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: HbA1C-Wert.....	64
Tabelle 33: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Zuständigkeit für die Diabetesversorgung.....	65
Tabelle 34: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Selbstverantwortung.....	65
Tabelle 35: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Terminabsagen.....	66
Tabelle 36: PedsQL-Px Elternfragebogen Einflussfaktor: Zeitlicher Aufwand.....	66
Tabelle 37: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Alter.....	67
Tabelle 38: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Körperliche Reife.....	67
Tabelle 39: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Akademischer Haushalt.....	68
Tabelle 40: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Familiensituation.....	68
Tabelle 41: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: HbA1C-Wert.....	69
Tabelle 42: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Zuständigkeit für die Diabetesversorgung.....	69
Tabelle 43: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Selbstverantwortung.....	70

7.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 44: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Terminabsagen.....	70
Tabelle 45: Problem Areas In Diabetes Einflussfaktor: Zeitlicher Aufwand.....	71
Tabelle 46: PAID-PR Einflussfaktor: Alter.....	72
Tabelle 47: PAID-PR Einflussfaktor: Körperliche Entwicklung.....	73
Tabelle 48: PAID-PR Einflussfaktor: Akademischer Hintergrund.....	73
Tabelle 49: PAID-PR Einflussfaktor: Familiensituation.....	74
Tabelle 50: PAID-PR Einflussfaktor: HbA1C-Wert.....	74
Tabelle 51: PAID-PR Einflussfaktor: Zuständigkeit Diabetesversorgung.....	75
Tabelle 52: PAID-PR Einflussfaktor: Selbstverantwortung.....	75
Tabelle 53: PAID-PR Einflussfaktor: Terminabsagen.....	76
Tabelle 54: PAID-PR Einflussfaktor: Zeitlicher Aufwand.....	77
Tabelle 55: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen - Vergleich zu anderen Studien in spezifischen Altersgruppen.....	84
Tabelle 56: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen – Vergleich der Gesamtauswertungen.....	85
Tabelle 57: PedsQL-PxTM Diabetes - Vergleich zu anderen Nansel et al. 2008.....	86
Tabelle 58: PedsQL-Px Diabetes - Vergleich zu anderen Studien, Gesamtscores.....	86
Tabelle 59: Signifikanzanalyse: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen I.....	129
Tabelle 60: Signifikanzanalyse: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen II.....	130
Tabelle 61: Signifikanzanalyse: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen III.....	131
Tabelle 62: Signifikanzanalyse PedsQL-Px Diabetes Elternfragebogen I.....	132
Tabelle 63: Signifikanzanalyse PedsQL-Px Diabetes Elternfragebogen II.....	133
Tabelle 64: Signifikanzanalyse: PAID Volljährige verglichen mit Heranwachsenden. .	134
Tabelle 65: Signifikanzanalyse: PAID (Volljährige Stichprobe) I.....	134
Tabelle 66: Signifikanzanalyse: PAID (Volljährige Stichprobe) II.....	135

7.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 67: Signifikanzanalyse Problem Areas In Diabetes Parent Revised I.....	136
Tabelle 68: Signifikanzanalyse Problem Areas In Diabetes Parent Revised II.....	137
Tabelle 69: Signifikanzanalyse Problem Areas In Diabetes Parent Revised III.....	137

7.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen Mittelwerte der Subscales.....	48
Abbildung 2: PedsQL-Px Diabetes Mittelwerte der Subscales.....	50
Abbildung 3: PAID Subscales nach Snoek et al. (2000).....	52
Abbildung 4: Balkendiagramm PAID PR Subscales (normiert).....	55

7.3 Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Erläuterung
95 % CI	Konfidenzintervall mit Konfidenzniveau von 95 %
AGPD	Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie
DDG	Deutsche Diabetes Gesellschaft
DM	Diabetes mellitus
DPV	Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation
et al.	und andere (lateinisch „et alia“)
HbA1c	Glukoroniertes Hämoglobin, Marker für mittlere Blutzuckerkonzentration der vergangenen 4-6 Wochen
HRQoL	Health-related Quality of Life, deutsch: Gesundheitsbezogene Lebensqualität
IBM	International Business Machines Corporation (IT-Unternehmen)
Max	Maximum
Min	Minimum
mol	Mol (die SI-Basiseinheit der Stoffmenge)
P-Wert	Signifikanzwert, Kennzahl zur Auswertung statistischer Tests
PAID	Problem Areas In Diabetes
PAID-P	Problem Areas In Diabetes Parent Version – Vorgängerversion des PAID-PR
PAID-PR	Problem Areas In Diabetes Parent Revised
PedsQL™	Pediatric Quality of Life Inventory™
PedsQL™ Px	Pediatric Quality of Life Inventory™ Parent Proxy Report
SD	Standardabweichung, Statistisches Maß der Streuung
SPSS Statistics	Superior Performing Software System Statistics (Statistik- und Analyse-Software der Firma IBM)
T1DM	Typ 1 Diabetes mellitus
TEENs-Registry / TEENs-Studie	Globale Studie mit dem ausführlichen Titel: „Glycemic control and quality of life in children, adolescents and young adults with type 1 diabetes mellitus described in a worldwide, cross-sectional study in 2012“
WHO	World Health Organisation

7.4 Signifikanzanalysen

Im folgenden werden statistische Kennzahlen der vorgenommenen Analysen systematisch aufgelistet. Sie werden zur besseren Übersicht und Lesbarkeit der Dissertation hier abgedruckt, anstelle sie im Ergebnisteil einzufügen. Es handelt sich aus Sicht des Autors um Werte, die für das Verständnis der vorliegenden Arbeit nicht zwingend notwendig sind. Sie sollen jedoch bei tiefergehendem Interesse (zum Beispiel für Vergleiche oder Analysen) zur Verfügung stehen.

7.4 Signifikanzanalysen

7.4.1 PedsQL™

7.4.1.1 PedsQL™ Diabetes Patientenfragebogen

Tabelle 59: Signifikanzanalyse: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen I

	n		mittlerer Score	Median	Post-hoc-Analyse LSD		
	gültig	fehlend			Jeweils mittlere Differenz (Signifikanz)		
Altersgruppen							
					8-11 Jahre	12-17 Jahre	18-25 Jahre
8-11 Jahre	26	0	84,0	84,8	-	5,233 (0,014)	6,404 (0,006)
12-17 Jahre	55	0	78,8	79,5		-	1,171 (0,540)
18-25 Jahre	35	0	77,6	75,0			-
Altersgruppen: Einteilung in Gruppen nach jeweiligem Alter zum Zeitpunkt der Studienteilnahme							
HbA_{1c}-Wert							
					gut	mäßig	schlecht
gut	63	0	81,3	81,3	-	3,451 (0,046)	6,692 (0,110)
mäßig	48	0	77,9	79,0		-	3,240 (0,442)
schlecht	5	0	74,6	75,0			-
HbA _{1c} Wertung: Einteilung nach HbA _{1c} -Wert in Gruppen anhand Orientierungswerten gemäß DDG-Leitlinien 2016: gut = <7,5% mäßig = 7,5-9% schlecht = >9%							
Tannerstadien							
					vorpubertär	Stadien II-IV	Stadium V
Stadium I	26	0	84,1	85,3		5,297 (0,031)	5,982 (0,004)
Stadien II-IV	27	0	78,8	79,5		-	0,685 (0,736)
Stadium V	63	0	78,1	77,7			
Körperliche Entwicklung: Einteilung in Gruppen anhand der Einschätzung der körperlichen Reifeentwicklung nach Tanner							
Terminadhärenz							
					keine	1	2 oder mehr
sehr gut	82	0	79,7	79,5	-	3,135 (0,122)	8,643 (0,004)
gut	24	0	82,8	83,5		-	11,778 (0,000)
auffällig	10	0	71,1	72,8			-
Sehr gut - keine Absagen / Nichterscheinen, gut - maximal ein verfehlter oder abgesagter Termin, auffällig - zwei oder mehr verfehlte Termine, (Zweifaches Verschieben eines Termins wurde wie ein abgesagter Termin gewertet.)							

7.4 Signifikanzanalysen

Tabelle 60: Signifikanzanalyse: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen II

	n		mittlerer Score	Median	Post-hoc-Analyse LSD		
	gültig	fehlend			Jeweils mittlere Differenz (Signifikanz)		
Zuständigkeit für die Diabetesversorgung							
					autonom	ein Elternteil	beide Eltern
autonom	24	0	75,6	74,1		- 4,954 (0,022)	- 5,357 (0,034)
ein Elternteil	65	0	80,5	80,4		-	- 0,403 (0,844)
Beide Eltern	27	0	81,0	81,3			
Zuständigkeit für die Diabetesversorgung: Einteilung anhand der Frage, wer am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt sei (Mehrfachantworten möglich): Autonom = kein Elternteil angegeben ein Elternteil angegeben beide Eltern angegeben.							
Zeitlicher Aufwand (Gruppirt)							
					Bis 3,5 h /w	3,5 – 7 h /w	Über 7 h /w
< 3,5 h /w	68	0	79,7	79,5	-	0,627 (0,766)	- 0,452 (0,881)
3,5 - 7 h /w	27	0	79,0	79,5		-	- 1,079 (0,745)
> 7 h /w	11	0	80,1	80,4			-
„< 10 h /w“	6	0	81,8	84,4	-		
"≤ 10 h /w"	1	0	78,6	78,6			
keine Angabe	3	0	78,0	75,0			
Zeitlicher Aufwand: Diabetesbezogener Zeitaufwand der Familie							

7.4 Signifikanzanalysen

Tabelle 61: Signifikanzanalyse: PedsQL Diabetes Patientenfragebogen III

	n		mittlerer Score	Median	T	t-Test	
	gültig	fehlend				Signifikanz (zweiseitig)	Mittlere Differenz
Akademischer Hintergrund							
nein	62	0	79,2	79,5	-0,524	0,601	-0,888
ja	54	0	80,1	80,4			
Akademischer Hintergrund: Hatte mindestens ein Elternteil ein Studium abgeschlossen?							
Familienverhältnisse							
Zweielternhaushalt	90	0	79,9	80,4	0,223	0,824	0,506
Einelternhaushalt	20	0	79,4	79,5			
Außer Haus	5	0	76,1	72,3			
andere	1	0	78,6	78,6			
Wohnverhältnisse in Bezug auf den Elternhaushalt							
Selbstverantwortung							
nein	20	0	85,1	84,8	3,098	0,002	6,665
ja	96	0	78,5	78,6			
Selbstverantwortung: Wurde die Patientin/ der Patient als „am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt“ angegeben?							

7.4.1.2 PedsQL™-Px Diabetes Elternfragebogen

Tabelle 62: Signifikanzanalyse PedsQL-Px Diabetes Elternfragebogen I

	n		mittlerer Score	Median	Mann-Whitney-U Test		
	gültig	fehlend			Jeweiliges Z (2-seitige Sig.)		
Altersgruppen							
					8-11 Jahre	12-17 Jahre	18-25 Jahre
8-11 Jahre	26	0	76,8	80,8		-1,291 (0,197)	-0,459 (0,646)
12-17 Jahre	55	0	73,1	73,2			-2,043 (0,041)
18-25 Jahre	28	7	78,3	80,4			
Altersgruppen: Einteilung in Gruppen nach jeweiligem Alter zum Zeitpunkt der Studienteilnahme							
Tannerstadium							
					Stadium I	Stadien II-IV	Stadium V
Stadium I	26	0	76,1	79,5		-1,950 (0,051)	-0,658 (0,511)
Stadien II-IV	27	0	69,7	69,6			-2,840 (0,005)
Stadium V	56	7	77,7	79,0			
Körperliche Entwicklung: Einteilung in Gruppen anhand der Einschätzung der körperlichen Reifeentwicklung nach Tanner							
Akademischer Hintergrund							
						nein	ja
nein	57	5	74,3	76,8			-0,655 (0,512)
ja	52	2	76,5	76,3			
Akademischer Hintergrund: Hatte mindestens ein Elternteil ein Studium abgeschlossen?							
Familienverhältnisse							
						Zweieltern-Haushalt	Eineltern-Haushalt
Zweieltern-haushalt	88	2	76,0	76,8			-0,934 (0,350)
Eineltern-haushalt	19	1	72,7	72,3			
Außer Haus	2	3	71,9	71,9			
andere	0	1					
Wohnverhältnisse der Betroffenen in Bezug auf den Elternhaushalt							
HbA_{1c}-Wert							
					gut	mäßig	schlecht
gut	58	5	77,0	78,6		-0,841 (0,400)	-1,730 (0,084)
mäßig	46	2	74,5	74,6			-1,474 (0,141)
schlecht	5	0	64,1	54,5			
HbA _{1c} Wertung: Einteilung nach HbA _{1c} -Wert in Gruppen anhand Orientierungswerten gemäß DDG-Leitlinien 2016: gut = < 7,5 % mäßig = 7,5-9 % schlecht = > 9 %							

7.4 Signifikanzanalysen

Tabelle 63: Signifikanzanalyse PedsQL-Px Diabetes Elternfragebogen II

	n		mittlerer Score	Median	Mann-Whitney-U Test		
	gültig	fehlend			Jeweiliges Z (2-seitige Sig.)		
Terminadhärenz							
					keine	1	2 oder mehr
sehr gut	77	5	76,7	76,8		-0,109 (0,913)	-2,969 (0,003)
gut	22	2	77,1	78,1			-2,481 (0,013)
auffällig	10	0	61,3	65,2			
Sehr gut - keine Absagen / Nichterscheinen, gut - maximal ein verfehelter oder abgesagter Termin, auffällig - zwei oder mehr verfehlete Termine, (Zweifaches Verschieben eines Termins wurde wie ein abgesagter Termin gewertet.)							
Zuständigkeit für die Diabetesversorgung							
					autonom	ein Elternteil	beide Eltern
autonom	20	4	76,5	81,3		-0,948 (0,343)	-0,687 (0,492)
ein Elternteil	63	2	75,1	74,1			-0,023 (0,982)
Beide Eltern	26	1	75,1	74,6			
Zuständigkeit für die Diabetesversorgung: Einteilung anhand der Frage, wer am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt sei (Mehrfachantworten möglich): autonom = kein Elternteil angegeben ein Elternteil angegeben beide Eltern angegeben.							
Selbstverantwortung							
						nein	ja
nein	19	1	73,2	71,4			-0,979 (0,328)
ja	90	6	75,8	76,8			
Selbstverantwortung: Wurde die Patientin/ der Patient als „am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt“ angegeben?							
Zeitlicher Aufwand (Gruppirt)							
					Bis 3,5 h /w	3,5 – 7 h /w	Über 7 h /w
< 3,5 h /w	63	5	76,6	76,8		-0,957 (0,339)	-1,231 (0,218)
3,5 - 7 h /w	26	1	73,5	74,1			-0,432 (0,666)
> 7 h /w	11	0	72,2	70,5			
„< 10 h /w“	5	1	80,2	79,5			
"≤ 10 h /w"	1	0	76,8	76,8			
keine Angabe	3	0	67,6	59,8			
Zeitlicher Aufwand: Diabetesbezogener Zeitaufwand der Familie							

7.4.2 Problem Areas In Diabetes

Tabelle 64: Signifikanzanalyse: PAID Volljährige verglichen mit Heranwachsenden

Volljährigkeit	n		mittlerer Score	Median	Mann-Whitney-U Test
	gültig	fehlend			Z (2-seitige Signifikanz)
ja	35	0	18,4	12,5	-0,394 (0,693)
nein	52	29	17,3	14,4	

Alter zum Zeitpunkt der Studienteilnahme.

Tabelle 65: Signifikanzanalyse: PAID (Volljährige Stichprobe) I

	n		mittlerer Score	Median	Mann-Whitney-U Test
	gültig	fehlend			Z (2-seitige Signifikanz)
Akademischer Hintergrund					
nein	21	0	17,7	12,5	-0,574 (0,566)
ja	14	0	19,5	15,6	
Akademischer Hintergrund: Hatte mindestens ein Elternteil ein Studium abgeschlossen?					
Familienverhältnisse					
Zweielternhaushalt	23	0	17,2	12,5	-0,702 (0,483)
Einelternhaushalt	6	0	18,3	15,0	
Außer Haus	5	0	27,3	18,8	
andere	1	0	2,5	2,5	
Wohnverhältnisse der Betroffenen in Bezug auf den Elternhaushalt					
Selbstverantwortung					
nein	2	0	18,8	18,8	-0,178 (0,859)
ja	33	0	18,4	12,5	
Selbstverantwortung: Wurde die Patientin/ der Patient als „am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt“ angegeben?					

7.4 Signifikanzanalysen

Tabelle 66: Signifikanzanalyse: PAID (Volljährige Stichprobe) II

	n		mittlerer Score	Median	Kruskall-Wallis Test		
	gültig	fehlend			Chi-Quadrat	df	Asymptotische Signifikanz
Altersgruppen							
18-25 Jahre	35	0	18,4	12,5			
Altersgruppen: Einteilung in Gruppen nach jeweiligem Alter zum Zeitpunkt der Studienteilnahme							
HbA _{1c} -Wert							
gut	16	0	17,0	10,0	1,286	2	0,526
mäßig	17	0	19,0	12,5			
schlecht	2	0	24,4	24,4			
HbA _{1c} Wertung: Einteilung nach HbA _{1c} -Wert in Gruppen anhand Orientierungswerten gemäß DDG-Leitlinien 2016: gut = <7,5% mäßig = 7,5-9% schlecht = >9%							
Tannerstadium							
Stadium V	35	0	18,4	12,5			
Stadien der körperlichen Reife nach Tanner							
Terminadhärenz							
sehr gut	23	0	20,1	12,5	2,671	2	0,263
gut	11	0	13,6	7,5			
auffällig	1	0	32,5	32,5			
Sehr gut - keine Absagen / Nichterscheinen, gut - maximal ein verfehlter / abgesagter Termin, auffällig - zwei oder mehr verfehlte Termine. (Zweifaches Verschieben eines Termins wurde wie ein abgesagter Termin gewertet.)							
Zuständigkeit für die Diabetesversorgung							
autonom	16	0	15,5	16,9	1,939	2	0,379
ein Elternteil	17	0	22,5	12,5			
Beide Eltern	2	0	6,9	6,9			
Zuständigkeit für die Diabetesversorgung: Einteilung anhand der Frage, wer am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt sei (Mehrfachantworten möglich): Autonom = kein Elternteil angegeben ein Elternteil angegeben beide Eltern angegeben.							
Zeitlicher Aufwand (Gruppier)							
< 3,5 h /w	22	0	19,0	15,0	0,811	2	0,667
3,5 - 7 h /w	7	0	19,3	10,0			
> 7 h /w	2	0	26,3	26,3			
< 10 h /w	3	0	12,1	12,5	-		
≤ 10 h /w	0	0					
keine Angabe	1	0	3,8	3,8			
Zeitlicher Aufwand: Diabetesbezogener Zeitaufwand der Familie							

7.4.3 Problem Areas In Diabetes Parent Revised

Tabelle 67: Signifikanzanalyse Problem Areas In Diabetes Parent Revised I

	n		mittlerer Score	Median	Post-hoc-Analyse LSD		
	gültig	fehlend			Jeweils mittlere Differenz (Signifikanz)		
Altersgruppen							
					8-11 Jahre	12-17 Jahre	18-25 Jahre
8-11 Jahre	26	0	30,0	30,5		- 1,891 (0,568)	- 7,276 (0,055)
12-17 Jahre	55	0	28,1	27,0			- 5,385 (0,093)
18-25 Jahre	29	6	22,7	20,0			
Altersgruppen: Einteilung in Gruppen nach jeweiligem Alter zum Zeitpunkt der Studienteilnahme							
HbA_{1c}-Wert							
					gut	mäßig	schlecht
gut	59	4	24,6	23,0		5,363 (0,052)	6,607 (0,308)
mäßig	46	2	30,0	29,5			1,243 (0,849)
schlecht	5	0	31,2	29,0			
HbA _{1c} Wertung: Einteilung nach HbA _{1c} -Wert in Gruppen anhand Orientierungswerten gemäß DDG-Leitlinien 2016: gut = <7,5% mäßig = 7,5-9% schlecht = >9%							
Tannerstadium							
					vorpubertär	Stadien II-IV	Stadium V
Stadium I	26	0	29,8	30,5		3,120 (0,401)	-6,559 (0,042)
Stadien II-IV	27	0	32,9	35,0			-9,678 (0,003)
Stadium V	57	6	23,2	22,0			
Stadien der körperlichen Reife nach Tanner							
Terminadhärenz							
					keine	1	2 oder mehr
sehr gut	78	4	27,3	25,0		6,673 (0,215)	2,542 (0,455)
gut	22	2	24,7	23,5			- 4,130 (0,383)
auffällig	10	0	31,4	31,0			
Sehr gut - keine Absagen / Nichterscheinen, gut - maximal ein verfehlt oder abgesagter Termin, auffällig - zwei oder mehr verfehlt Termine, (Zweifaches Verschieben eines Termins wurde wie ein abgesagter Termin gewertet.)							
Zuständigkeit für die Diabetesversorgung							
					autonom	ein Elternteil	beide Eltern
autonom	20	4	22,1	23,0		5,871 (0,103)	7,024 (0,090)
ein Elternteil	63	2	27,9	26,0			1,153 (0,719)
Beide Eltern	27	0	29,1	30,0			
Zuständigkeit für die Diabetesversorgung: Einteilung anhand der Frage, wer am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt sei (Mehrfachantworten möglich): Autonom = kein Elternteil angegeben ein Elternteil angegeben beide Eltern angegeben.							

7.4 Signifikanzanalysen

Tabelle 68: Signifikanzanalyse Problem Areas In Diabetes Parent Revised II

	n		mittlerer Score	Median	Post-hoc-Analyse LSD		
	gültig	fehlend			Jeweils mittlere Differenz (Signifikanz)		
Zeitlicher Aufwand (Gruppirt)							
					Bis 3,5 h /w	3,5 – 7 h /w	Über 7 h /w
< 3,5 h /w	64	4	23,7	23,0		7,297 (0,020)	13,479 (0,002)
3,5 - 7 h /w	26	1	31,0	30,5			6,182 (0,199)
> 7 h /w	11	0	37,2	39,0			-
„< 10 h /w“	5	1	31,8	36,0	-		
"≤ 10 h /w"	1	0	18,0	18,0			
keine Angabe	3	0	25,3	31,0			
Zeitlicher Aufwand: Diabetesbezogener Zeitaufwand der Familie							

Tabelle 69: Signifikanzanalyse Problem Areas In Diabetes Parent Revised III

	n		mittlerer Score	Median	t-Test		
	gültig	fehlend			T	Signifikanz (zweiseitig)	Mittlere Differenz
Akademischer Hintergrund							
nein	57	5	29,5	29,0	-1,821	0,071	-4,815
ja	53	1	24,6	23,0			
Akademischer Hintergrund: Hatte mindestens ein Elternteil ein Studium abgeschlossen?							
Familienverhältnisse							
Zweielternhaushalt	89	1	27,5	26,0	-0,483	0,630	-1,727
Einelternhaushalt	19	1	25,8	24,0			
Außer Haus	2	3	23,0	23,0	-		
andere	0	1					
Wohnverhältnisse der Betroffenen in Bezug auf den Elternhaushalt							
Selbstverantwortung Diabetesversorgung							
nein	19	1	30,4	32,0	-1,107	0,271	-3,907
ja	91	5	26,5	25,0			
Selbstverantwortung: Wurde die Patientin/ der Patient als „am stärksten an der Diabetesversorgung beteiligt“ angegeben?							

7.5 Erklärungen zum Eigenanteil

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Dissertationsschrift ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskriptes habe ich Unterstützungsleistungen von folgenden Personen erhalten:

- Herr Prof. Dr. Martus (Instituts für Klinische Epidemiologie und angewandte Biometrie der Universität Tübingen)
- Frau Dr. Hildegard Christ (Institut für medizinische Statistik und Informatik der Universitätsklinik Köln)

Weitere Personen waren an der geistigen Herstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt, insbesondere habe ich nicht die Hilfe einer Promotionsberaterin/eines Promotionsberaters in Anspruch genommen. Dritte haben von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorliegenden Dissertationsschrift stehen.

Die Dissertationsschrift wurde von mir bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Eine Zwischenauswertung wurde von mir in Form einer Posterpräsentation 2013 im Rahmen der 48. Jahrestagung der DDG in Leipzig, (8.–11. Mai 2013) vorgetragen. (Abstract Diabetologie und Stoffwechsel 2013; 8 – P237 DOI: 10.1055/s-0033-1341897)

Datum, Unterschrift:

.....

7.6 Danksagung

An dieser Stelle danke ich mich in aller Form und von ganzem Herzen bei Herrn Professor Andreas Neu bedanken. Herzlichen Dank für diese einzigartige Möglichkeit, die stetige Unterstützung und Zuspruch.

Ebenso möchte ich dem Team der Diabetes-Ambulanz danken: Susan Herrlich, Julia Kranz, Franziska Liebrich, Martina Loesch-Binder, Angelika Schade und Dr. med. Roland Schweizer. Vielen Dank für die freundliche Aufnahme und Unterstützung in meiner Zeit als Doktorand in der Uniklinik Tübingen.

Bei dieser Arbeit wurde eine methodische Beratung des Instituts für Klinische Epidemiologie und angewandte Biometrie der Universität Tübingen in Anspruch genommen. Für die Unterstützung möchte ich mich bei Herrn Prof. Dr. Martus bedanken.

Mein besonderer Dank gilt Frau Dr. Hildegard Christ des Institut für medizinische Statistik und Informatik der Universitätsklinik Köln, für eine sehr freundliche weiterführende Beratung bezüglich der statistischen Auswertung.

Zuletzt danke ich aus tiefstem Herzen den Menschen, denen diese Arbeit gewidmet ist.