

# Lebensqualität im Alltag – Was sagen 12- und 15-Jährige mit Diabetes mellitus Typ 1 darüber aus?

15-Jährige schätzen ihr Wohlbefinden und Verhalten selbst ein

Denise Schoenle<sup>1</sup>; Andrea Hadorn<sup>1</sup>; Jon Caflisch<sup>2</sup>; Eugen J. Schoenle<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universitäts-Kinderspital Zürich, Endokrinologie / Diabetologie

<sup>2</sup> Universitäts-Kinderspital Zürich, Entwicklungspsychiatrie

## Zusammenfassung

**Ausgangslage:** Im Rahmen der Zürcher Langzeitstudie Diabetes werden 15-jährige Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1, N = 147, befragt und mit gesunden Gleichaltrigen der Generationenstudie der Zürcher Longitudinalstudien, N = 231, verglichen.

**Methode:** Die Fragen stammen aus der Konstanzer Längsschnittuntersuchung von Fend. Vom Interview- und Fragebogen wurden 27 Item-Sets für einen Überblick ausgewählt. Er umfasst Wohlbefinden, physische und externalisierende Symptome, Kontakte mit Gleichaltrigen, Selbstwirksamkeit, Selbstbild, Freizeit, schulische Selbsteinschätzung, Leistungsbereitschaft, wahrgenommene Anerkennung durch die Lehrer, wahrgenommene Anerkennung durch die Mitschüler, Konflikte mit Eltern und wahrgenommene Elternstile.

**Ergebnisse:** Gegenüber der Kontrollgruppe weisen Jugendliche mit Diabetes weniger physische und weniger externalisierende Symptome auf, nehmen aber bei Beschwerden häufiger Medikamente ein. Mädchen mit Diabetes nehmen von ihren Mitschüler/-innen und Lehrpersonen mehr Anerkennung wahr. Jungen mit Diabetes pflegen weniger informelle Kontakte mit Gleichaltrigen bei gleicher Kontaktfähigkeit, ihre Selbstkenntnis stufen sie höher ein. Die elterliche Kontrolle bewerten die Jugendlichen mit Diabetes gleich wie ihre gesunden Gleichaltrigen. Geschlechterunterschiede bei den Jugendlichen mit Diabetes sind: Mädchen schätzen sich in ihrer Emotionskontrolle, in ihrer Durchsetzungsfähigkeit, in ihrer Selbstakzeptierung, im Aussehen, in ihrer schulischen Begabung tiefer und in ihrer Prüfungsangst höher ein. Jungen berichten weniger physische Symptome.

**Diskussion:** Die Gemeinsamkeiten der Jugendlichen mit und ohne Diabetes überwiegen. Der Diabetes mellitus Typ I beeinflusst die Jugendlichen in den Alltagssituationen nicht gravierend. Im Bereich Gesundheit nehmen sich Jugendliche mit Diabetes gesünder wahr. Ein Geschlechterunterschied zeigt sich in beiden Gruppen: Die Mädchen nennen mehr physische Symptome als die Jungen.

**Schlüsselwörter:** Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1, Elternstil, physische und externalisierende Symptome, Freizeit, Gleichaltrige, Mitschülerbeziehungen, Schule, Selbstbild, Selbstwirksamkeit (Selbstwert), Wohlbefinden; Jugendforschung, Selbstbericht (self report).

## Ausgangslage

Das Wohlbefinden von Jugendlichen ist in den letzten Jahren zu einem wichtigen Fokus in Psychologie und Medizin geworden. Lebensqualität und Lebenszufriedenheit als umfassende Konzepte des Wohlbefindens wurden eigenständige Kriterien subjektiver Gesundheit. Jugendforschung bildet unseren Rahmen für die Betrachtung der Entwicklung der Jugendlichen. Aus dem alltäglichen Leben lassen sich Ausschnitte wählen, in denen Jugendliche Aussagen zu ihrer Befindlichkeit machen. In der vorliegenden Arbeit werden Jugendliche mit der chronischen Krankheit Diabetes mellitus Typ 1 und gesunde Jugendliche miteinander verglichen. Zur Lebensqualität Jugendlicher mit Diabetes forschten etwa Grey und Mitautoren [11] sowie Guttman und Mitautoren [13].

Bei unserer Untersuchung leitet uns der gesundheitspsychologische Aspekt [4]. Gemäss des WHO Expertenbegriffs der Gesundheit von 1948 umfasst diese das körperliche, seelische und soziale Wohlbefinden [4]. Wir untersuchen die Unterschiede zwischen Jugendlichen mit und ohne Diabetes im Alltag. Dazu

sagt Faltermaier [4] auf Seite 239: „Chronisch Kranke werden an einer von Gesundheit bestimmten Normalität gemessen, das macht sie fast notwendig zu Abweichenden. Viele ihrer alltäglichen Probleme hängen somit nicht allein mit der Krankheit und den körperlichen Einschränkungen zusammen, sondern mit den sozialen Konsequenzen und den negativen Reaktionen der sozialen Umwelt“.

Das Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche des Universitäts-Kinderspitals in Zürich legt grossen Wert auf die Betreuung der ganzen Familie und eine umfassende Information. Von der ersten Diabetes-Sprechstunde an werden die Kinder mit Diabetes möglichst immer vom selben pädiatrischen Diabetologen betreut. Individuell werden die Diabetes-spezifischen Situationen, die im Alltag auftreten, besprochen und Lösungen mit adäquaten Massnahmen und Verhaltensweisen gesucht. Speziell Jugendliche ab dem Alter von 12 bis 13 Jahren kommen üblicherweise allein in die Sprechstunde und sind gefordert, ihre Fragen und Probleme möglichst selber vorzubringen. Sie erhalten alle die auf sie zugeschnittenen Informationen, aktuelles Wissen zum Diabetes und Ernährungsberatung (als Beispiel sei das Problem mit dem Körpergewicht genannt).

Die Eltern können selbstverständlich jederzeit ihre Anliegen mit der Ärztin besprechen, sei es telefonisch oder in der Sprechstunde. Dabei ist es wichtig, zwischen den erzieherischen Massnahmen der Eltern und den medizinisch-betreuenden des Arztes zu unterscheiden und dies auch deutlich zu kommunizieren (als Beispiel sei die Aufklärung über den Umgang mit Alkohol bei älteren Jugendlichen erwähnt).

Daneben offeriert das Zentrum eine telefonische Hotline, durch die rund um die Uhr jeweils ein Diabetologe oder eine Diabetologin des Teams erreichbar ist.

## Methode

### *Stichprobe und Durchführung*

Die Datenerhebung für die Gruppe mit Diabetes erfolgte im Rahmen der Langzeitstudie zur kognitiven und neuromotorischen Entwicklung von Kindern mit Diabetes von 2 bis 16 Jahren des Universitäts-Kinderspitals Zürich, durch Schoenle und Mitautoren [25]. Die gesunde Gruppe wurde in der Generationenstudie des Universitäts-Kinderspitals Zürich, ab 1990, durch Largo & Jenni [15] untersucht. In beiden Gruppen kam ein Auszug des Interview- und Fragebogeninstruments der Konstanzer Längsschnittstudie von Fend zur Anwendung (Durchführung 1979 bis 1984) [5, 7, 8, 9]. Diese Fragen zur Selbsteinschätzung würden heute unter dem Begriff Lebensqualität (health related quality of life, HRQoL) subsumiert. Unsere Thematik liegt im Bereich allgemeine Jugend- und Gesundheitsforschung und ist in diesem Sinne ein Beitrag zur aktuellen Lebensqualitätsforschung zur subjektiv erlebten Gesundheit.

Die beiden Untersuchungsgruppen setzen sich aus 147 fünfzehnjährigen Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 und 231 fünfzehnjährigen gesunden Jugendlichen als Kontrollgruppe zusammen. Kinder mit Diabetes sind in die Studie aufgenommen worden, sofern die Diagnose vor dem Alter von 10 Jahren gestellt wurde und keine weitere Erkrankung vorhanden ist [25]. Mit etwa 12 Jahren findet üblicherweise für alle Jugendlichen mit Diabetes die Umstellung auf die intensivierte Insulintherapie statt. Sie ermöglicht eine genauere Anpassung an die wechselnden Tagesabläufe und Essenszeiten in der schulischen und beruflichen Ausbildung der Jugendlichen. Die Schulung mit Übungen und Training konzentriert sich hier primär auf die Jugendlichen direkt. Sie werden auf diese Weise aktiv zu mehr Selbstständigkeit und Eigenverantwortung geführt.

Die gesunden Jugendlichen stammen aus der Generationenstudie der Abteilung Entwicklungspädiatrie des Universitäts-Kinderspitals Zürich und wurden ab 1990 mit demselben Instrumentarium befragt. Auch diese Kinder und Jugendlichen wurden jährlich getestet; sie sind die Nachkommen der ersten Zürcher Longitudinalstudie (1954 bis 1978). Erste Analysen beider Studien sind publiziert [15, 16, 17]. Die Untersuchungs- und die Kontrollgruppe sind beide nach Geschlecht aufgeteilt.

## Theorie

Die dem Interview- und Fragebogen zugrunde gelegte Theorie ist handlungstheoretisch-konstruktivistisch. Die Bedeutungen, welche Jugendliche einer Situation verleihen, bleiben erhalten. Es wird keine Typisierung von Antwortverhalten vorgenommen. Das Verhalten des Jugendlichen ist Teil seiner inneren und äusseren Situation („handlungstheoretisch“). Dieses wird im Interviewteil abgefragt und selbst berichtet („self report“). Im Fragebogen stuft der Jugendliche sich und seine Situation in den Antwortvorgaben zu einzelnen Frage selbst ein („konstruktivistisch“) [6]. Das dem menschlichen Handeln zu Grunde liegende Modell bedeutet, dass der Mensch seine Umwelt interpretierend und handelnd bewältigt [6].

Die Studie bildet die Befindlichkeit von 15-jährigen Jugendlichen mit und ohne Diabetes gut ab. Als aktueller Vergleich dienen die Schweizer Ergebnisse der Europäischen HBSC-Studie 2010 dort, wo die Fragestellungen und Antwortvorgaben ähnlich oder gleich sind (Health Behaviour in School-aged Children) [14].

Unsere vorliegende Auswertung bezieht die metabolische Situation der Jugendlichen mit Diabetes (also das HbA1c) nicht mit ein, sondern vermittelt einen Überblick persönlicher und familiärer Faktoren. Sie schafft keine Typisierung von Verhalten und psychosozialen Situationen für das Erreichen einer besseren metabolischen Einstellung. Sie korreliert nicht einzelne psychische Aspekte mit den Stoffwechselergebnissen. Dies im Unterschied zu anderen Studien mit ähnlichen Fragestellungen [23, 28, 29].

## Fragen

Aus der grossen Fülle an Daten, die mit Fends Untersuchungsinstrument [6] gewonnen wurden, kristallisierten sich für uns Themen heraus, bei denen Unterschiede in den Selbstberichten von Jugendlichen mit und ohne Diabetes erwartet werden konnten. Die Figuren 1a, 1b und 1c veranschaulichen den Vergleich. Der Alltag ist mit 27 Sets aus Fragen erfasst, die sich in 6 Themen gliedern lassen. Daraus leiten sich Grundfragen ab:

Gibt es Unterschiede ...

- im *Wohlbefinden*, in der *Zufriedenheit*, in den *physischen* und *externalisierenden Symptomen*?
- in ihren *Selbstwirksamkeitserwartungen*?
- im individuellen *Selbstbild* und in der *Freizeit*?
- in der allgemeinen *Kontaktfähigkeit*?
- in den *Kontakten mit Gleichaltrigen*?
- im *schulischen Selbstbild*?
- im *wahrgenommenen Elternstil*?

**Gesundheit:** Dazu gehören das *Wohlbefinden* (gesundheitlich, in der Schule, mit den Mitschülern), die *Zufriedenheit* (gesundheitlich, in der Schule, mit den Mitschülern, mit den schulischen Leistungen; die Beliebtheit), fünf *physische Symptome* (Kopfschmerzen, Bauchschmerzen, Verdauungs-, Schlaf-, Kreislaufstörungen), *Medikamenten-* und *Suchtmittelkonsum* (Alkohol, Rauchen, Drogen). Zur allgemeinen Befindlichkeit gehören externalisierende Symptome im Sinne von *Aggression in der Schule* (Lehrer ärgern; Sachen der Schule zerstören; Schwächere verhasen; über Mitschüler hinter ihrem Rücken schlecht reden; andere verspotten; Lehrern freche Antworten geben; sich mit anderen Schülern prügeln).

**Selbstwirksamkeit:** Enthalten sind die Fragensets zur *Zukunftsbewältigung* (wie sehe ich meine Zukunft), *Handlungskontrolle* (willentliches Verhalten), *Emotionskontrolle* (Einschätzung der eigenen Impulsivität) und *Durchsetzungsfähigkeit* (Vertreten berechtigter Eigeninteressen). Die Sets bestehen aus je acht Fragen.

**Individuelles Selbstbild und Freizeit:** Dazu gehört die *Selbstkenntnis*, nämlich wie gut sich der Jugendliche zu kennen glaubt; dann die *Selbstakzeptierung* (generelle Selbstbewertung von Akzeptierung bis Ablehnung) und das *Aussehen* (Einschätzen der eigenen Attraktivität) sowie *Freizeitinteressen*.

**Kontakte mit Gleichaltrigen:** Hier geht es um *Kontakte* (Anzahl Freunde, Anzahl Freunde in der Klasse, Häufigkeit der Treffen ausserhalb der Schule, Möglichkeit zu spontanen Treffen an einem schul-freien Nachmittag, Zugehörigkeit zu einer Clique, Gefühl der Einsamkeit, Mitschüler nach Hause nehmen, einen besten Freund/eine beste Freundin haben), und *Kontaktfähigkeit* (Selbsteinschätzung, wie gut Kontakt mit anderen aufgenommen und aufrecht erhalten wird). Das Set umfasst acht Fragen und eine Einzel-frage zu *festem Freund oder fester Freundin*.

**Schulisches Selbstbild:** Dieses enthält Fragensets zur *wahrgenommenen Anerkennung durch die Mitschüler* (Ansehen, Beliebtheit, Aussenseitertum in der Schulklasse), *Begabung* (Vergleich eigener und fremder Leistungsfähigkeit), *Prüfungsangst* (Bewertung der eigenen Reaktionen in Prüfungssituationen), *wahrgenommenen Anerkennung durch die Lehrer* (Bewusstsein der eigenen Wirksamkeit der Lernbemühungen und der Anerkennung der Lehrpersonen) sowie *Leistungsbereitschaft* (Verhalten gegenüber schulischen Lern- und Leistungsanforderungen wie Anstrengung, Ausdauer und Ehrgeiz).

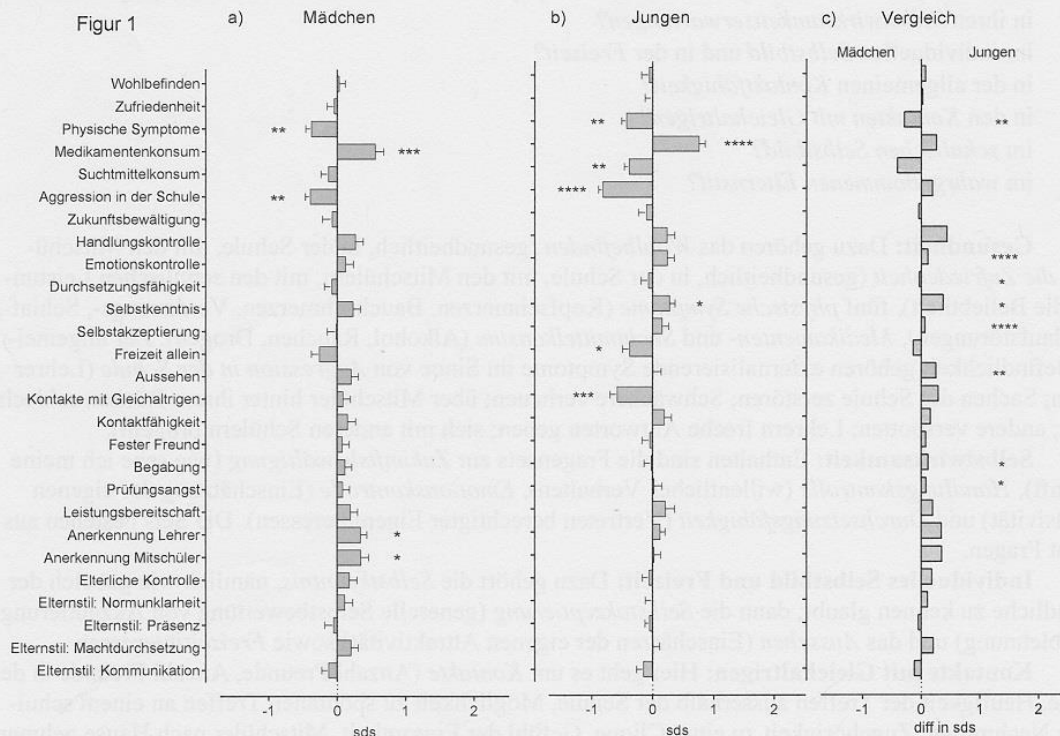
**Eltern:** Vier Fragen betreffen die *elterliche Kontrolle* und je acht Fragen die Elternstile *Normunklarheit* (Mangel an Vorhersagbarkeit des Elternverhaltens), *Präsenz* (tragfähige Beziehung zu den Eltern), *Machtdurchsetzung* (elternzentrierte Kontrollformen) und *Kommunikation* (gegenseitige Wertschätzung und Respektierung).

Für beide Gruppen wurden, nach Geschlechtern getrennt, Mittelwert und Standardabweichung ermittelt. Die Mittelwertunterschiede wurden zur Standardabweichung der Kontrollgruppe ins Verhältnis gesetzt, was insgesamt den Abstand sds (standard deviation score) der Untersuchungsgruppe zur Kontrollgruppe ergibt. Im Balkendiagramm erscheint die Kontrollgruppe mit dem Wert 0, die Untersuchungsgruppe mit dem Abstand sds.

Der sozioökonomische Status (SES-Wertebereich 2-12 Punkte) ergab folgendes: Jungen Diabetes  $7.9 \pm 2.4$  (Kontrollgruppe  $8.4 \pm 1.8$ , n.s.). Bei den Mädchen zeigt sich ein leicht höherer Status der Kontrollgruppe: Mädchen Diabetes  $7.8 \pm 2.5$  (Kontrollgruppe  $8.6 \pm 2.0$ ,  $p < 0.01$ ).

## Ergebnisse

Mädchen mit Diabetes (Figur 1a) weisen gegenüber den Mädchen der gesunden Gruppe drei Unterschiede auf: Sie haben weniger *physische Symptome* ( $p < 0.01$ ), nehmen bei Beschwerden mehr *Medikamente*, ( $p < 0.001$ ) und zeigen weniger *externalisierende Symptome in der Schule*, ( $p < 0.01$ ). Bei den



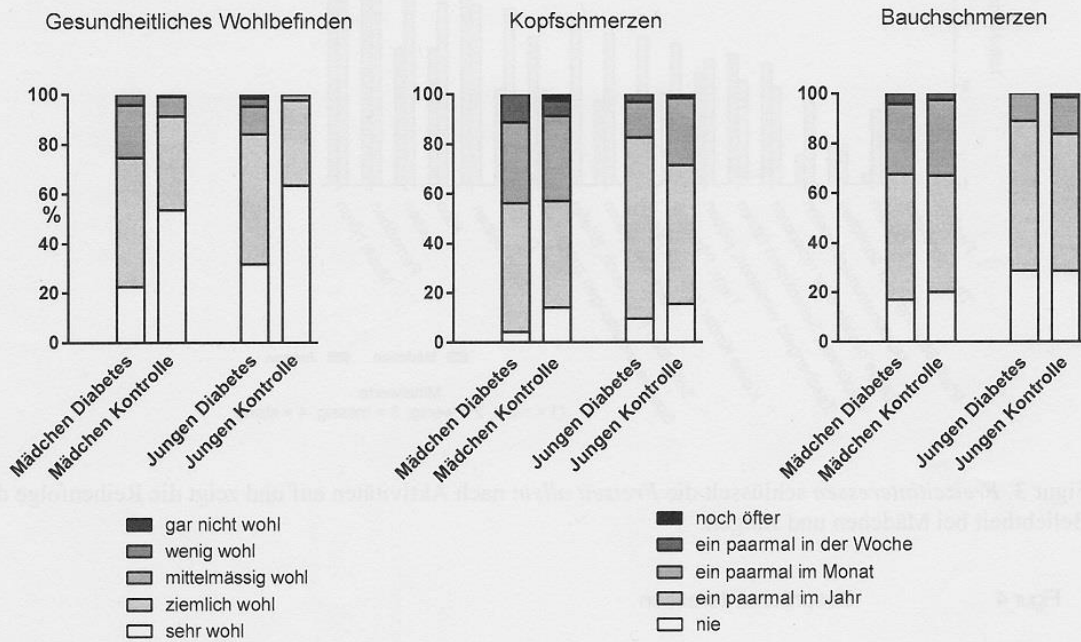
Figur 1. Selbstbericht von 15-jährigen Jugendlichen mit Diabetes.

\*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$ , \*\*\*\*  $p < 0.0001$

Jungen (Figur 1b) verhält es sich gleich, zudem konsumieren sie weniger *Suchtmittel* als die gesunden Jungen ( $p < 0.01$ ).

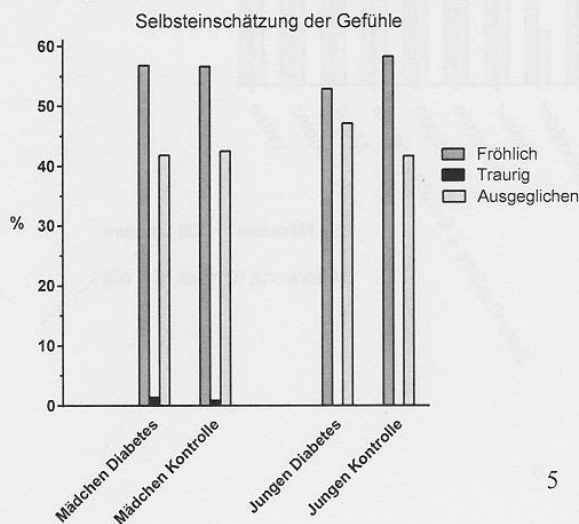
Die Detailauswertung zeigt hingegen: Jugendliche mit Diabetes rauchen gleich oft wie jene in der Kontrollgruppe (Jungen tendenziell weniger mit  $p = 0.094$ ). Bei Drogen (die Jugendlichen nennen nur Cannabis), Jungen ( $p < 0.001$ ), und mit Alkohol (Wein, Bier), Jungen ( $p < 0.05$ ) halten sich Jugendliche mit Diabetes signifikant mehr zurück (Figur 5). Die Jungen (Figur 1c) geben weniger physische Symptome an ( $p < 0.01$ ). Signifikant weniger Kopf- und Bauchschmerzen (Figur 2a) fallen ins Gewicht ( $p < 0.01$ ).

Figur 2a



Die Jugendlichen mit Diabetes schätzen ihr alltägliches Handeln, ihre emotionalen Reaktionen, ihre Selbstbehauptung in Alltagssituationen und ihre Meisterung der Zukunft gleich ein wie gesunde Jugendliche (Figuren 1a und 1b). Mädchen schätzen die Kontrolle über ihre emotionalen Reaktionen ( $p < 0.001$ ) und ihre Durchsetzungsfähigkeit ( $p < 0.05$ ) tiefer ein als Jungen (Figur 1c). Die Mädchen der Kontrollgruppe schätzen ihre Emotionskontrolle, Durchsetzungsfähigkeit ( $p < 0.001$  bzw.  $p < 0.05$ ), und zusätzlich ihre Handlungskontrolle ( $p < 0.01$ ) ebenso tiefer ein.

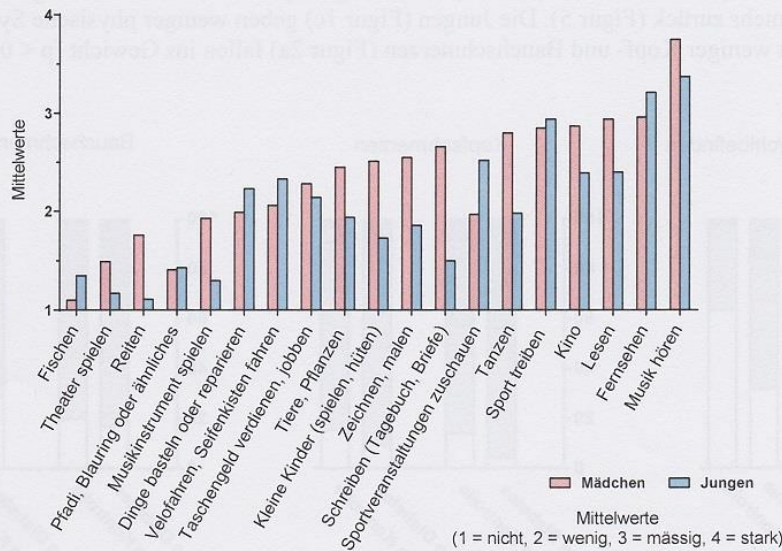
Figur 2b



Gleich ist bei den Jugendlichen mit und ohne Diabetes auch die Selbsteinschätzung der Gefühle (Figur 2b).

Die Jungen mit Diabetes zeigen eine grössere *Selbstkenntnis* und weniger breit gefächerte *Freizeit allein* als gleichaltrige gesunde Jungen. Mädchen mit und ohne Diabetes sind diesbezüglich gleich (Figuren 1a und 1b).

Figur 3 Freizeitinteressen



Figur 3. *Freizeitinteressen* schlüsselt die *Freizeit allein* nach Aktivitäten auf und zeigt die Reihenfolge der Beliebtheit bei Mädchen und Jungen.

Figur 4 Gesprächsinteressen

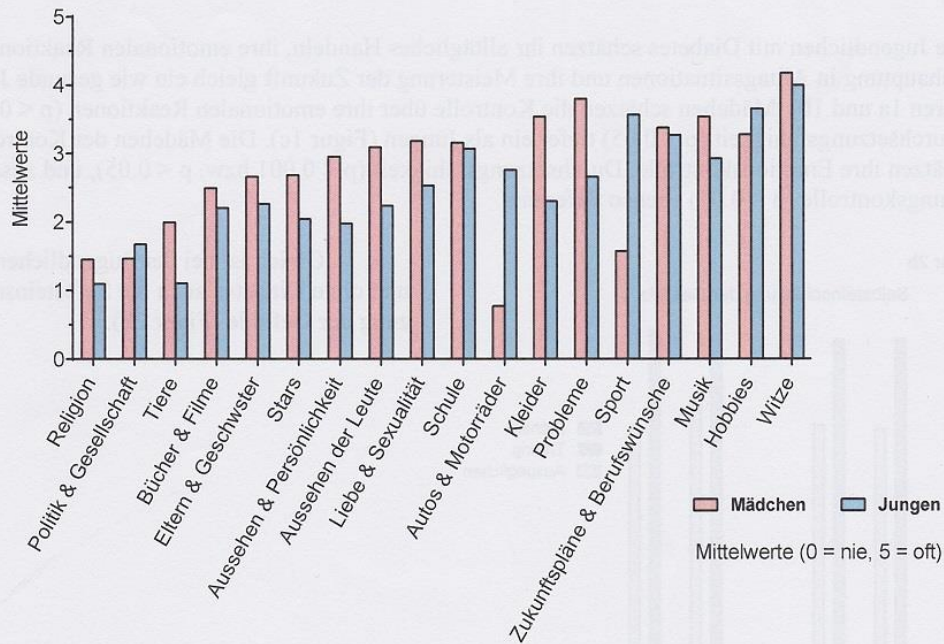


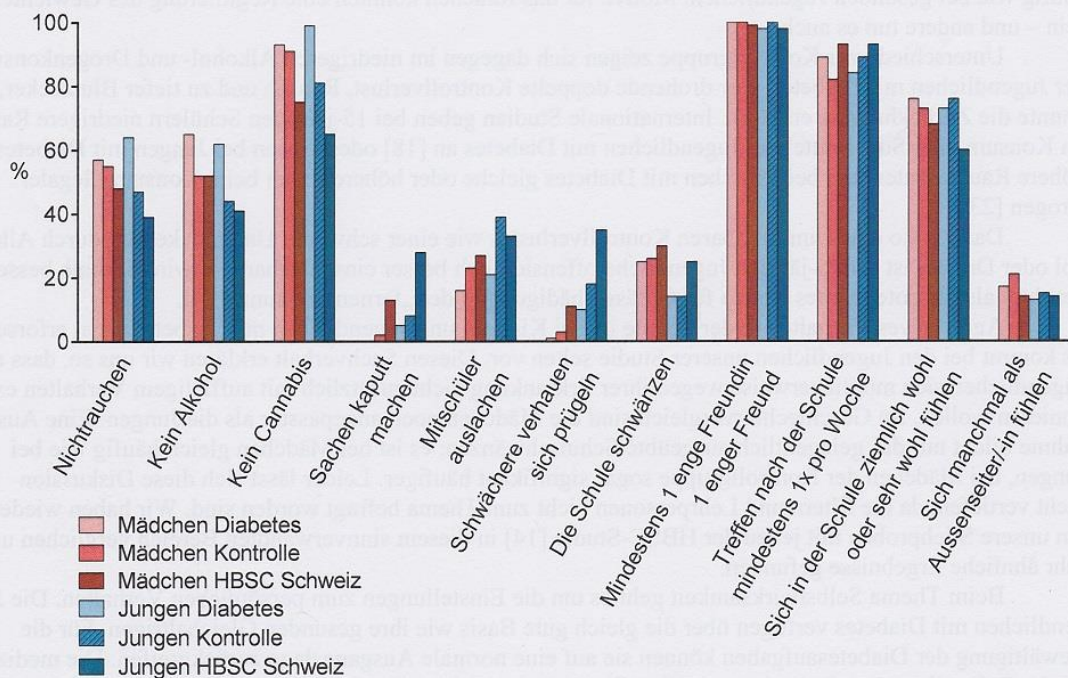
Tabelle 1

	Mädchen Diabetes	Mädchen Kontrollgruppe	Jungen Diabetes	Jungen Kontrollgruppe
<b>Zufriedenheit mit dem Aussehen</b>				
Ja / eher ja	86.70%	74.30%	91.90%	90.90%
<b>Eltern als wichtigste Gesprächspartner</b>				
bei sozialen Problemen	59.40%	35.50%	55.90%	41.40%
bei persönlichen Problemen	29.70%	31.80%	32.20%	50.90%

Die Einschätzung über das *Aussehen* und die allgemeine *Selbstakzeptierung* ist bei den Mädchen mit Diabetes tiefer als bei den Jungen mit Diabetes ( $p < 0.01$  bzw.  $p < 0.001$ ) und genau gleich wie bei gesunden Mädchen und Jungen ( $p < 0.01$  bzw.  $p < 0.001$ ). In der Tendenz ist auch die *Selbstkenntnis* der Mädchen mit Diabetes tiefer ( $p = 0.05$ , Figur 1c). Jungen (91.9 %) sind mit ihrem *Aussehen* eher zufrieden als Mädchen (86.7 %), (Tabelle 1).

Mädchen mit Diabetes unterscheiden sich in der Häufigkeit ihrer *Kontakte* nicht von gesunden Mädchen. Auch ihre *Kontaktfähigkeit* ist gleich. Die Jungen mit Diabetes haben in der Freizeit weniger *Kontakte mit Gleichaltrigen* ( $p < 0.001$ ) als die gesunden Jungen. Ihre *Kontaktfähigkeit* ist aber gleich gut (Figuren 1a und 1b). Mädchen und Jungen mit Diabetes haben gleich viele *Kontakte mit Gleichaltrigen* und unterscheiden sich in ihrer *Kontaktfähigkeit* nicht. Fast alle Jugendlichen haben mindestens eine *enge Freundin* oder einen *engen Freund*. Und die meisten, aber nicht alle Jugendlichen, können sich einmal pro Woche nach der Schule mit ihren *Freunden treffen* (Figur 5). Bei Mädchen und Jungen stehen Witze und lustige Sachen erzählen an erster Stelle (Figur 4).

Figur 5



Die Mädchen mit Diabetes berichten von einer höheren *wahrgenommenen Anerkennung durch die Mitschüler* und von einer höheren *Anerkennung durch die Lehrer* als gesunde Mädchen ( $p < 0.05$ ); bei den Jungen sind keine Unterschiede festzustellen. In anderen Bereichen zum Thema Schule (*Begabung, Leistungsbereitschaft, Prüfungsangst*) unterscheiden sich Jugendliche mit Diabetes nicht von den Kontrollen

(Figuren 1a und 1b). Im Geschlechtervergleich (Figur 1c) berichten die Mädchen aber über mehr Prüfungsangst ( $p < 0.05$ ) und über eine tiefere Einschätzung ihrer Begabung als die Jungen ( $p < 0.05$ ). Die meisten Jugendlichen (ca. 75 %) fühlen sich wohl bis sehr wohl in der Schule, aber 10 bis 20 % der Jugendlichen haben sich schon manchmal als Aussenseiter gefühlt (Figur 5).

Jugendliche mit und ohne Diabetes unterscheiden sich nicht in der Bewertung verschiedener Aspekte in ihrer alltäglichen Beziehung zu den Eltern. Die elterliche Kontrolle und die vier Elternstile werden gleich eingestuft (Figur 1a und 1b). Eltern sind für die 15-Jährigen noch die wichtigsten Gesprächspartner bei Problemen, persönliche Probleme werden jedoch weniger mitgeteilt als soziale Probleme (Tabelle 1).

## Diskussion

Beim Thema Gesundheit geben die Jugendlichen mit Diabetes in unserer Studie weniger physische Symptome an und bestätigen damit die Resultate von Seiffge-Krenke u. a. [26]. Sie nehmen aber bei auftretenden Beschwerden häufiger Medikamente, möglicherweise weil die Eltern und Jugendlichen rascher eingreifen, damit das metabolische Gleichgewicht nicht beeinträchtigt wird.

Der Geschlechtervergleich zeigt bei Jugendlichen mit und ohne Diabetes mehr Kopf- und Bauchschmerzen bei den Mädchen, was die HBSC-Studie [14] und Ravens-Sieberer et al. [22] bei gesunden Jugendlichen ebenfalls feststellen.

Mädchen und Jungen mit Diabetes sind in ihrem gesundheitlichen Wohlbefinden gleich, sie bewerten es mehrheitlich als „gut“. Im Gegensatz dazu gibt es in der Kontrollgruppe einen Geschlechterunterschied: Die Mädchen berichten weniger oft als die Jungen ein „sehr gut“. Den Geschlechterunterschied zeigt auch die Untersuchung von Goldbeck und Koautoren bei Adoleszenten [10].

Rauchen potenziert das Risiko für Blutgefäßschädigungen als Spätfolge des Diabetes. Unsere Ergebnisse zeigen jedoch deutlich, das Rauchen ist auch bei Jugendlichen mit Diabetes verbreitet und gleich häufig wie bei gesunden Jugendlichen. Motive für das Rauchen könnten eine Regulierung des Gewichtes sein – und andere tun es auch.

Unterschiede zur Kontrollgruppe zeigen sich dagegen im niedrigeren Alkohol- und Drogenkonsum der Jugendlichen mit Diabetes. Der drohende doppelte Kontrollverlust, Rausch und zu tiefer Blutzucker, könnte die Zurückhaltung erklären. Internationale Studien geben bei 15-jährigen Schülern niedrigere Raten im Konsum aller Suchtmittel bei Jugendlichen mit Diabetes an [18] oder fanden bei Jungen mit Diabetes höhere Raucherraten und bei Mädchen mit Diabetes gleiche oder höhere Raten beim Konsum illegaler Drogen [23].

Das Risiko eines unmittelbaren Kontrollverlustes wie einer schweren Unterzuckerung durch Alkohol oder Drogen ist für 15-jährige Jugendliche offensichtlich besser einschätzbar und wird deshalb besser beachtet als ein potenziertes Risiko für Gefäßschädigung in der „fernen“ Zukunft [24].

Aggressives Verhalten in der Schule ist bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes nicht erforscht. Es kommt bei den Jugendlichen unserer Studie selten vor. Diesen Sachverhalt erklären wir uns so, dass die Jugendlichen sich möglicherweise wegen ihrer Erkrankung nicht zusätzlich mit auffälligem Verhalten exponieren wollen. Im Geschlechtervergleich sind die Mädchen noch angepasster als die Jungen. Eine Ausnahme bildet nur das gelegentlich ausgeübte Schulschwänzen; es ist bei Mädchen gleich häufig wie bei Jungen, bei Mädchen der Kontrollgruppe sogar signifikant häufiger. Leider lässt sich diese Diskussion nicht vertiefen, da die Eltern und Lehrpersonen nicht zum Thema befragt worden sind. Wir haben wiederum unsere Stichproben mit jenen der HBSC-Studie [14] in diesem sinnverwandten Bereich verglichen und sehr ähnliche Ergebnisse gefunden.

Beim Thema Selbstwirksamkeit geht es um die Einstellungen zum persönlichen Verhalten. Die Jugendlichen mit Diabetes verfügen über die gleich gute Basis wie ihre gesunden Gleichaltrigen. Für die Bewältigung der Diabetesaufgaben können sie auf eine normale Ausgangslage zurückgreifen. Die medizinische Behandlung hat die Meinungen über ihre Lebensqualität und die eigene Wirksamkeit nicht negativ beeinflusst. Die Selbsteinschätzung von Gefühlen ist bei allen Jugendlichen ähnlich. Der einzelne Jugendliche mit Diabetes kann trotzdem schlechte Gefühle gegenüber seinem Diabetes haben und diese auch kommunizieren.



Auch beim Thema Selbstbild entsprechen die Aussagen der 15-jährigen Jugendlichen mit Diabetes denen ohne Diabetes. Die Jungen mit Diabetes sind in der Kenntnis über sich selbst stärker entwickelt als die gesunden Jungen. Sie werden offenbar von der Umwelt häufiger damit konfrontiert, ihre Situation realistisch einzuschätzen und anzugehen. Damit sind sie auf gleichem Niveau wie alle Mädchen. Die Freizeitinteressen der Jungen mit Diabetes sind enger gesteckt, auf strukturierte und regelmässige sportliche Aktivitäten ausgerichtet, wobei das Anwenden der medizinischen Sportregel dadurch geläufig wird. Bei den Mädchen kommen sportliche Aktivitäten im Club und das Tanzen erst ab der fünften Stelle ihrer Interessen. Die HBSC-Studie [14] bestätigt, dass bei Mädchen mit zunehmendem Alter ein Rückgang der sportlichen Betätigung festzustellen ist. Im COCON Survey befinden sich zwei Übersichten mit ähnlichen Angaben bei selbständigen Freizeitaktivitäten und solchen mit Peers der 15-Jährigen [25]. Bei den Mädchen und Jungen unserer Studie am beliebtesten ist das Musikhören, ebenso bei den gesunden Jugendlichen. Die HBSC-Studie nennt als häufigste Gründe in der Gruppe sein, Spass haben und Bewältigungsmotive.

Zum Thema Aussehen gibt es zwischen Jugendlichen mit und ohne Diabetes keine Unterschiede. Hingegen beurteilen alle Mädchen ihr Aussehen stärker negativ als die Jungen. Seiffge-Krenke fand hingegen keinen Geschlechterunterschied im Körperbild der Jugendlichen mit Diabetes [26]. Das Aussehen hat bei den meisten Mädchen einen hohen Stellenwert: Sie reden mit Gleichaltrigen doppelt so häufig darüber wie die Jungen. In unserer Untersuchung sind Gewicht, geschlechtsspezifische Attraktivität (Hübschsein bzw. Muskeln haben) und Grösse die wichtigsten Attribute (nicht gezeigt). Die Untersuchung zu einem positiven Selbst- und Körperkonzept von Burrmann [3] zeigt, dass 16-jährige sportlich aktive Jugendliche sich fitter und kompetenter einschätzen und weniger Figurprobleme wahrnehmen. Bei Alsaker [1] zeigt sich, dass die Zufriedenheit mit dem Gewicht grossen Anteil an der Zufriedenheit mit dem Aussehen hat, und positiver sozialer Kontext zur Zufriedenheit mit dem Körper beiträgt.

Die Selbstakzeptierung der Mädchen ist geringer als bei den Jungen. Die tiefere Zufriedenheit der Mädchen mit sich selber geht auch aus der Studie von Pini-Züger [20] und von Moksnes und Espnes [19] hervor.

Zum Thema Gleichaltrige fand die HBSC-Studie bei praktisch allen Jugendlichen (> 98 %) mindestens eine beste Freundin oder einen besten Freund vor [14]. Dies entspricht unseren Zahlen bei Jugendlichen mit Diabetes sehr genau. Auch die Anzahl der Treffen nach der Schule sind sich in ihrer Häufigkeit ähnlich. Mädchen mit Diabetes haben am häufigsten 4 bis 5 Freundinnen, Jungen geben mehr als 5 an. Bei Seiffge-Krenke und Koautoren [26] differiert die Anzahl der Freunde bei Jugendlichen mit und ohne Diabetes kaum, was auch unseren Ergebnissen entspricht. Die Krankheit bedeutet diesbezüglich für die Jugendlichen mit Diabetes in unserem Zentrum offensichtlich keine Einschränkung. Weitere Vergleiche bestätigen, dass Jugendliche mit Diabetes die gleichen sozialen Möglichkeiten nutzen. Wenn Jugendliche zusammen sind, erzählen sich die Mädchen am liebsten Witze, reden über Probleme und unterhalten sich über Musik. Die Jungen erzählen sich Witze, tauschen sich über ihre Hobbies aus und reden über Sport im weitesten Sinn.

Im schulischen Selbstbild gibt es keine einheitlichen Ergebnisse. Es scheint, dass Mädchen mit Diabetes sich mehr Anerkennung von anderen zuschreiben als gesunde Mädchen, während die Leistungsbereitschaft von allen gleich eingestuft wird. In unseren Ergebnissen schätzen alle Mädchen ihre schulische Begabung niedriger ein als alle Jungen, also zeigt der Diabetes hier offensichtlich keinen Einfluss. Bekannt ist hingegen aus der internationalen Schulstatistik [2], dass die Schulleistungen der Mädchen höher sind als die der Jungen. Fachpersonen bringen dies einerseits mit dem Lerneinsatz der Mädchen und andererseits mit der gelernten ungünstigen Haltung der Jungen zur Schule in Zusammenhang [12].

Die Jugendlichen fühlen sich meist von ihren Mitschülern akzeptiert, Aussenseitergefühle sind die Ausnahme (Figur 5). Unsere Frage, wie wohl sich die Jugendlichen in der Schule fühlen („ziemlich wohl“ oder „sehr wohl“) und die HBSC-Frage [14], wie sehr die Jugendlichen die Schule mögen („einigermaßen“ oder „sehr“), stellen wir einander gegenüber. Die HBSC-Zahlen bewegen sich auf ähnlichem Niveau (Mädchen 67.9 % und Jungen 59.6 %) wie die unserer Studie.

In der Beziehung zu den Eltern erleben sich die Jugendlichen mit Diabetes gleich wie die gesunden Jugendlichen. Elterliche Kommunikation und Interesse empfinden sie gleich. Die Kontrolle und die Machtbehauptung durch die Eltern erleben sie gleich häufig wie jene in der Vergleichsgruppe. Wir finden keinen von der Krankheit beeinflussten Elternstil und keine grössere Kontrollfunktion gegenüber ihren Jugendlichen. Bei Problemen reden Mädchen und Jungen mit Diabetes auch gleich häufig mit ihren Eltern.

Es gilt festzuhalten, dass Jugendliche mit Diabetes teilweise andere Verhaltensweisen zeigen. Sie haben weniger physische Symptome, haben einen niedrigen Suchtmittelkonsum und verhalten sich weniger aggressiv. Die Jungen berichten über mehr Selbstkenntnis, Mädchen nehmen mehr Anerkennung ihrer

Lehrpersonen und ihrer Mitschüler wahr. Die Jugendlichen scheinen sich in diesen Bereichen mehr zu engagieren. Diese Einstellungen dürften für die Akzeptanz und Bewältigung ihrer chronischen Krankheit wichtig sein. Wir betonen, dass die Jugendlichen in diesem Alter in der Diabetes-Sprechstunde jeweils allein, ohne Anwesenheit der Eltern, mit ihrem betreuenden Arzt reden. Dies ermöglicht, dass die *ganze* Situation des Jugendlichen zur Sprache kommen kann. Im Gegensatz dazu zeigen Suris und Koautoren für die Schweiz [30], dass chronisch kranke und behinderte Jugendliche von 16 bis 20 Jahren, ihren Arzt praktisch nie allein sehen, es aber wünschen würden, dass man ihnen genügend Zeit widmet, mehr auf ihre gesundheitlichen Probleme eingeht und sie entsprechend anleitet. Die Ergebnisse unserer Studie zeigen, dass die 15-jährigen Jugendlichen mit Diabetes sozial gut integriert sind und sich in allen Bereichen wohlfühlen. Gegenüber den drei bis vier riskanten Verhaltensweisen der 16- bis 20-jährigen chronisch kranken und behinderten Jugendlichen [30] tritt bei unseren 15-jährigen Jugendlichen mit Diabetes ein gesundheitliches Risikoverhalten hervor, nämlich das Rauchen.

Mit Suris und Koautoren teilen wir die Einschätzung, dass bei prosozialen Gleichaltrigen Anschluss finden zu wollen für diese allein gelassenen Jugendlichen schwieriger sei und sie deshalb Normalität mit Risikoverhalten demonstrieren. Der entwicklungsbedingte Übergang von der Schule zur Lehre und ins Berufsleben erfordert von der betreuenden Ärztin unbedingt den Einbezug der neuen Anforderungen und Situationen. Der Jugendliche selber soll wissen, dass diese alltäglichen Hürden für den Arzt von Bedeutung sind und mit ihm darüber sprechen.

Schliesslich wurden unsere Ergebnisse mit dem durchschnittlichen Blutzuckerwert der letzten drei Monate (HbA1c) auf Zusammenhänge hin untersucht. Die Befindlichkeit und Selbsteinschätzung der Jugendlichen sind aber unabhängig von den klinischen Messdaten (nicht gezeigt).

Der pädagogische Ansatz des Behandlungsteams inklusive interne Ernährungsberatung ermöglicht mit Information, Training, Beratung und Mobiltelefonnummer des Dienst habenden pädiatrischen Diabetologen eine immer grössere Selbständigkeit und Sicherheit in der Selbstbehandlung. Damit erhalten die Jugendlichen Ressourcen für die Alltagsbewältigung; sie bekommen Raum, ihren eigenen Lebensstil zu finden, Verantwortung zu übernehmen und risikoreiches Verhalten zu erkennen und zu meiden.

## Literatur

- [1] Alsaker FD (1997): Pubertät als Belastung, in: Grob A (Hrsg.): Kinder und Jugendliche heute: belastet – überlastet?, 129–148, Zürich
- [2] Bundesamt für Statistik BFS (2013): Maturitäten und Übertritte an Hochschulen 2012, Bern, 48 S.
- [3] Burrmann U (2004): Effekte des Sporttreibens auf die Entwicklung des Selbstkonzepts Jugendlicher, in: Zeitschrift für Sportpsychologie 11 (2), 71–82
- [4] Faltermaier T (2005): Gesundheitspsychologie, Stuttgart, Kohlhammer
- [5] Fend H, Helmke A & Richter P (1984): Inventar zu Selbstkonzept und Selbstvertrauen. Bericht aus dem Projekt „Entwicklung im Jugendalter“, Universität Konstanz
- [6] Fend H & Prester HG (1986; Hrsg.): Dokumentation der Skalen des Projekts „Entwicklung im Jugendalter“, Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität Konstanz
- [7] Fend H (1990): Vom Kind zum Jugendlichen. Der Übergang und seine Risiken. Entwicklungspsychologie der Adoleszenz in der Moderne, Band I, Bern, Huber
- [8] Fend H (1997): Der Umgang mit Schule in der Adoleszenz. Entwicklungspsychologie der Adoleszenz in der Moderne, Band IV, Bern, Huber
- [9] Fend H (1998): Eltern und Freunde. Soziale Entwicklung im Jugendalter. Entwicklungspsychologie der Adoleszenz in der Moderne, Band V, Bern, Huber
- [10] Goldbeck L, Schmitz TG, Besier T, Herschbach P, Henrich G (2007): Life satisfaction decreases during adolescence, in Quality of Life Research 16 (6), 969–979
- [11] Grey M, Sullivan-Bolyai S, Boland EA, Tamborlane WV & Yu C (1998): Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes, in: Diabetes Care 21 (6), 909–914
- [12] Grünewald-Huber E et al. (2011): „Faule Jungs – strebsame Mädchen?“ Geschlechterunterschiede im Schulerfolg. Projektbericht des Zentrums für Forschung und Entwicklung, Pädagogische Hochschule Bern, 236 S.
- [13] Guttman I, Strugger M, Flaherty B & McEvoy RC (1998): Metabolic control and quality-of-life self-assessment in adolescents with IDDM, in: Diabetes Care 21 (6), 915–918

- [14] Kuntsche E & Delgrande Jordan M (2012): Gesundheit und Gesundheitsverhalten Jugendlicher in der Schweiz : Ergebnisse einer nationalen Befragung, Lausanne, Health Behaviour in School-aged Children HBSC
- [15] Largo R & Jenni OG (2004): 50 Jahre Forschung in den Zürcher Longitudinalstudien: Was haben wir daraus gelernt? In: Tagungsband „Forschung für die Praxis I – Wie funktioniert (kindliche) Entwicklung“. Arbeitsstelle Frühförderung Bayern, 47-56
- [16] Largo R & Prader A (1983): Pubertal development in Swiss girls, in: *Helvetica Paediatrica Acta* 38 (3), 229–243
- [17] Largo R & Prader A (1983): Pubertal development in Swiss boys, in: *Helvetica Paediatrica Acta* 38 (3), 211-228
- [18] Martinez-Aguayo A, Araneda JC, Fernandez D, Gleisner A, Perez V, Codner E (2007): Tobacco, alcohol, and illicit drug use in adolescents with diabetes mellitus, in: *Pediatric Diabetes* 8, 265–271
- [19] Mosknes UK & Espnes GA (2013): Self-esteem and life satisfaction in adolescents – gender and age as potential moderators, in: *Quality of Life Research*, May 10
- [20] Pini Züger FI (2009): Gesundheit und Lebensstil bei Jugendlichen der Stadt Zürich: Resultate der Schülerbefragung 2007/2008 und Empfehlungen, Masterthese in Mental Public Health MPH der Universitäten Basel, Bern, Zürich, 2007
- [21] Prader A, Largo RH, Molinari L, Issler C (1989): Physical growth of Swiss children from birth to 20 years of age, First Zurich longitudinal study of growth and development, in: *Helvetica Paediatrica Acta Suppl.* June, 52, 1-125
- [22] Ravens-Sieberer U, Görtler E, Bullinger M. (2000): Subjektive Gesundheit und Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen - Eine Befragung Hamburger Schüler im Rahmen der schulärztlichen Untersuchung [Subjective health and health behavior of children and adolescents – a survey of Hamburg students within the scope of school medical examination], in: *Gesundheitswesen* 62 (3), 148-155.
- [23] Scaramuzza AE, De Palma A, Mameli C, Spiri D, Santoro L, Zuccotti GV (2010): Adolescents with type 1 diabetes and risky behaviour, in: *Acta Paediatrica* 99, 1237-1241
- [24] Schoenle EJ, Schoenle D, Molinari L, Largo RH (2002): Impaired intellectual development in children with type I diabetes: association with HbA<sub>1c</sub>, age at diagnosis and sex, in: *Diabetologia* 45, 108–114
- [25] Schultheis F, Perrig-Chiello P, Egger S (Hrsg.; 2008): Kindheit und Jugend in der Schweiz, Weinheim und Basel, Beltz
- [26] Seiffge-Krenke I, Boeger A, Schmidt C, Kollmar F, Floss A, Roth A (1996): Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Folgen. Stuttgart, Kohlhammer
- [27] Seiffge-Krenke I (2008), Gesundheit als aktiver Gestaltungsprozess im menschlichen Lebenslauf. Kapitel 27 in: Oerter R & Montada L (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie*, Weinheim und Basel, Beltz. 6. Vollständig überarbeitete Auflage
- [28] Seiffge-Krenke I, Laursen B, Dickson DJ, and Hartl AC (2013): Declining metabolic control and decreasing parental support among families with adolescents with diabetes: The risk of restrictiveness, in: *Journal of Pediatric Psychology*, April 2013
- [29] Shorer M, Levavi-Lavi I, Phillip M, Meyerovitch J, David R, Schoenberg-Taz M (2011) : Role of parenting style in achieving metabolic control in adolescents with type 1 diabetes, in: *Diabetes Care* 34, 1735–1737
- [30] Surís JC, Michaud PA, Akre C & Sawyer SM (2008): Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions, in: *Pediatrics* 122 (5), e1113-e1118

# Lebensqualität im Alltag – Was sagen 12- und 15-Jährige mit Diabetes mellitus Typ 1 darüber aus?

## Wie anders sind Einschätzungen von 15-Jährigen und ihren Eltern

Denise Schoenle<sup>1</sup>; Andrea Hadorn<sup>1</sup>; Jon Caflisch<sup>2</sup>; Eugen J. Schoenle<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universitäts-Kinderspital Zürich, Endokrinologie / Diabetologie

<sup>2</sup> Universitäts-Kinderspital Zürich, Entwicklungs pädiatrie

### Zusammenfassung

**Ausgangslage:** Im Rahmen der Zürcher Langzeitstudie Diabetes wurden 15-jährige Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 und ihre Eltern, N = 121, befragt. Als Kontrollgruppe sind die gesunden Gleichaltrigen der Generationenstudie der Zürcher Longitudinalstudien und ihre Eltern, N = 214, einbezogen worden.

**Methode:** Die Fragen stammen aus der Konstanzer Längsschnittuntersuchung von Fend. Sie umfassen das Wohlbefinden, physische und externalisierende Symptome, Kontakte mit Gleichaltrigen, Selbstwirksamkeit, Selbstbild, schulisches Selbstbild und wahrgenommene Elternstile.

**Ergebnisse:** Der Vergleich der Elterngruppen ergibt, dass die Eltern von Jugendlichen mit Diabetes mehr physische Symptome nennen und ein tieferes gesundheitliches Wohl angeben. Die Eltern von Jungen mit Diabetes sehen Kontakte und schulische Leistungsbereitschaft ihrer Jungen negativer. Der Vergleich der Familien zeigt eine realistischere Einschätzung der physischen Symptome durch die Eltern von Jugendlichen mit Diabetes. Das soziale Umfeld wird innerhalb der beiden Familiengruppen vor allem bezogen auf Mädchen mit Diabetes divergierender wahrgenommen. Die auseinander gehenden Bewertungen bei der schulischen Leistungsbereitschaft betreffen die Familien von Jungen mit Diabetes.

**Diskussion:** Die Ergebnisse zeigen, dass die befragten Eltern informierte Partner ihrer Jugendlichen mit Diabetes im Bereich Gesundheit sind. In keinem Lebensbereich fallen Familien mit Jugendlichen mit Diabetes aus dem Rahmen, doch in einzelnen Bereichen gibt es Unterschiede.

**Schlüsselwörter:** Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1, Wohlbefinden, Lebensqualität, Elternstil, Konflikte, Akzeptanz, Selbstbild, Selbstwirksamkeit, Gleichaltrige; Selbstbericht (self report), Elternbericht (proxy report), Geschlechterzugehörigkeit (gender)

Selbstberichte („self report“) sowie Angehörigenberichte („proxy report“) sind wichtige Quellen in der Gesundheitsforschung. Es ist zu erwarten, dass die Berichte von 15-jährigen Jugendlichen unterschiedlich zu denen ihrer Eltern ausfallen, verfügen doch Eltern im Verlaufe der Pubertät über weniger direkte Wahrnehmungen des Befindens ihrer Jugendlichen.

## Methode

### Stichprobe und Durchführung

Es wurden 121 Eltern und deren 15-jährige Jugendliche mit Diabetes Typ 1 befragt. Zwei Drittel der Eltern waren Mütter, 7 % Väter, bei 18 % antworteten beide Eltern, und die restlichen Eltern nahmen aus sprachlichen Gründen nicht teil. Die 214 Eltern der 15-jährigen gesunden Jugendlichen wurden ebenfalls gleichzeitig mit ihren Jugendlichen befragt. Die Datenerhebung für die Gruppe mit Diabetes erfolgte im Rahmen der Langzeitstudie Diabetes zur kognitiven und psychomotorischen Entwicklung von Kindern mit Diabetes von 2 bis 16 Jahren durch Schoenle und Mitautoren [6]. Die gesunde Gruppe wurde in der Generationenstudie ab 1990 untersucht [5]. In beiden Gruppen kam ein Auszug des Interview- und Fragebogeninstruments der Konstanzer Längsschnittstudie von Fend zur Anwendung (Durchführung 1979 bis 1984) [1, 2, 3, 4]. Die Eltern wurden einerseits nach ihrer Einschätzung der Jugendlichen befragt, und andererseits über ihre Selbsteinschätzung zu Elternstilen, Konfliktthemen und Akzeptanz der Jugendlichen.

Die für die Eltern verwendeten Fragensets haben wir auf ihre interne Konsistenz überprüft. Cronbach's Alpha lag zwischen 0.533 und 0.786 (siehe Anhang).

Die vier Teilnehmergruppen und ihre Eltern

N	Mädchen mit Diabetes	Jungen mit Diabetes	Gesamt mit Diabetes	Gesunde Mädchen	Gesunde Jungen	Gesamt Gesunde
15 Jährige	75	74	149	114	122	236
Eltern 15 Jähriger	59	62	121	103	111	214
Einbezogene Paare Jugendliche-Eltern	59	62	121	103	111	214

### Fragen

Aus Sicht der Eltern: Wie ist das Wohlbefinden der Jugendlichen in Gesundheit und Schule? Wie ist ihre Meinung, verglichen mit jener der Eltern gesunder Jugendlicher? Antworten sie als Eltern von Mädchen oder von Jungen unterschiedlich? Wir untersuchen ihre Antworten zu sechs Lebensbereichen der Jugendlichen.

**Gesundheit:** *Gesundheitliches Wohl und physische Symptome, Medikamentenkonsum (Insulin nicht gemeint), Suchtmittelkonsum, Wohl in der Schule, Anzahl der Mitschüler, von denen sie gemocht werden.*

**Selbstwirksamkeit:** *Zukunftsbewältigung, Handlungskontrolle, Emotionskontrolle, Durchsetzungs-fähigkeit.*

**Selbstbild:** *Selbstkenntnis, Selbstakzeptanz, Aussehen.*

**Kontakte:** *Häufigkeit der Kontakte mit Gleichaltrigen, Kontaktfähigkeit.*

**Schulisches Selbstbild:** *Leistungsbereitschaft, Begabung, Prüfungsangst, Anerkennung durch die Lehrer, Anerkennung durch die Mitschüler, Selbsteinschätzung als gute Schülerin/guter Schüler.*

**Beziehung zu den Eltern:** *Elternstile Machtbehauptung, Kommunikation, Normunklarheit und Präsenz, Gesprächsintensität, Konfliktthemen, Akzeptanz durch die Eltern.*

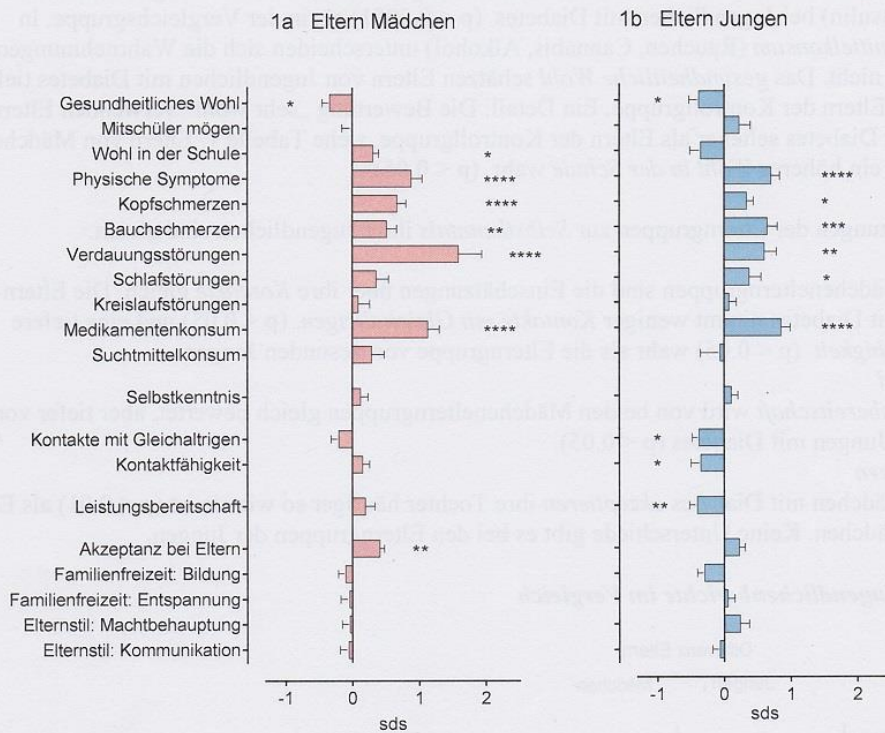
Dann wollen wir wissen, ob in den Antworten von Eltern gegenüber den Antworten von Jugendlichen mit und ohne Diabetes die gleichen Unterschiede bestehen.

Der sozioökonomische Status ist für beide Gruppen erhoben worden. Die berufliche Stellung des Vaters sowie die schulische Ausbildung der Mutter werden zum Gesamtscore addiert, was Werte zwischen 2 und 12 ergibt. Bei den Mädchen zeigt sich ein leicht höherer Status der Kontrollgruppe (8.58 gegenüber 7.78,  $p < 0.01$ ), bei den Jungen tendenziell ebenfalls (8.40 gegenüber 7.89,  $p = 0.07$ ).

## Ergebnisse

Zum Vergleich beider Elterngruppen wurden, wiederum getrennt nach Geschlecht des Jugendlichen, Mittelwert und Standardabweichung bestimmt. Die Mittelwertunterschiede sind zur Standardabweichung der Kontrollgruppe ins Verhältnis gesetzt worden, was insgesamt den Abstand sds (standard deviation score) der Untersuchungsgruppe zur Kontrollgruppe ergibt. Im Balkendiagramm erscheint die Kontrollgruppe mit dem Wert 0, die Untersuchungsgruppe mit dem Abstand sds.

**Elternberichte im Vergleich: Eltern von Jugendlichen mit Diabetes und Eltern von gesunden Jugendlichen**



Figur 1a, 1b. Elternberichte im Vergleich. \* p < 0.05, \*\* p < 0.01, \*\*\* p < 0.001, \*\*\*\* p < 0.0001

Tabelle 1 Elterngruppen-Vergleich

	Eltern von Mädchen	Eltern von Mädchen Kontrollgruppe	Eltern von Jungen	Eltern von Jungen Kontrollgruppe
<b>Gesundheitliches Wohl:</b> sehr wohl	28.8 %	43.0 %	39.7 %	53.6 %
Ziemlich wohl	56.1 %	55.0 %	45.6 %	44.5 %
Mittelmässig wohl	15.2 %	2.0 %	11.8 %	0.9 %
<b>Kein Gebrauch von Suchtmitteln:</b> Nichtraucher	78.8 %	81.8 %	80.9 %	73.9 %
R. probiert & aufgegeben	15.2 %	13.1 %	13.2 %	16.2 %
Kein Alkohol	72.7 %	76.5 %	73.5 %	53.4 %
Kein Cannabis	97.0 %	92.6 %	98.5 %	90.7 %
C. probiert & aufgegeben	0.0 %	5.3 %	1.5 %	4.6 %
<b>Einschätzung der Gefühle:</b> Fröhlich	44.1 %	45.9 %	21.0 %	46.1 %
Traurig	1.7 %	2.0 %	6.5 %	3.5 %
Ausgeglichen	54.2 %	52.0 %	72.6 %	50.4 %
<b>Sich manchmal als Aussenseiter fühlen:</b> Stimmt	25.5 %	23.2 %	18.9 %	13.9 %
<b>Konfliktthemen</b>				
Wann Abends zu Hause sein: Stimme überein	74.2 %	75.0 %	77.9 %	81.9 %
Was anziehen: Stimme überein	74.2 %	87.9 %	77.9 %	91.5 %
Wie benehmen: Stimme überein	86.4 %	91.9 %	91.2 %	87.2 %
Was kaufen: Stimme überein	92.3 %	93.9 %	70.6 %	88.9 %
Wieviel Taschengeld: Stimme überein	83.3 %	88.2 %	86.8 %	89.3 %
Woran glauben: Stimme überein	95.5 %	93.5 %	89.7 %	86.8 %
Welche Politik gut ist: Stimme überein	100.0 %	97.6 %	89.7 %	89.1 %
Was in der Schule leisten: Stimme überein	68.2 %	82.3 %	42.6 %	67.8 %

### Gesundheit

Eltern von Jugendlichen mit Diabetes berichten häufigere *physische Symptome* ( $p < 0.0001$ ) als die Eltern gesunder Jugendlicher. Aus den Angaben der Eltern ergibt sich auch eine häufigere *Medikamenteneinnahme* (ohne Insulin) bei Jugendlichen mit Diabetes ( $p < 0.0001$ ) als in der Vergleichsgruppe. In Bezug auf den *Suchtmittelkonsum* (Rauchen, Cannabis, Alkohol) unterscheiden sich die Wahrnehmungen beider Elterngruppen nicht. Das *gesundheitliche Wohl* schätzen Eltern von Jugendlichen mit Diabetes tiefer ein ( $p < 0.05$ ) als die Eltern der Kontrollgruppe. Ein Detail: Die Bewertung „sehr wohl“ verwenden Eltern von Jugendlichen mit Diabetes seltener als Eltern der Kontrollgruppe, siehe Tabelle 1. Eltern von Mädchen mit Diabetes nehmen ein höheres *Wohl in der Schule* wahr ( $p < 0.05$ ).

### Selbstbild

Die Einschätzungen der Elterngruppen zur *Selbstkenntnis* ihrer Jugendlichen sind gleich.

### Kontakte

Bei beiden Mädchenelterngruppen sind die Einschätzungen über ihre *Kontakte* gleich. Die Elterngruppe von Jungen mit Diabetes nimmt weniger *Kontakte mit Gleichaltrigen*, ( $p < 0.05$ ) und eine tiefere allgemeine *Kontaktfähigkeit* ( $p < 0.05$ ) wahr als die Elterngruppe von gesunden Jungen.

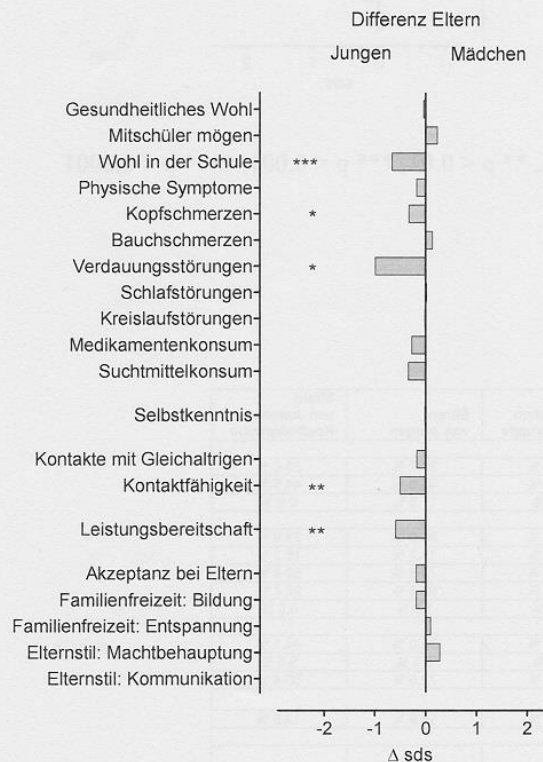
### Schulisches Selbstbild

Die *Leistungsbereitschaft* wird von beiden Mädchenelterngruppen gleich bewertet, aber tiefer von der Elterngruppe der Jungen mit Diabetes ( $p < 0.05$ ).

### Beziehung zu den Eltern

Eltern von Mädchen mit Diabetes *akzeptieren* ihre Tochter häufiger so wie sie ist ( $p < 0.01$ ) als Eltern von gesunden Mädchen. Keine Unterschiede gibt es bei den Elterngruppen der Jungen.

### Elternberichte und Jugendlichenberichte im Vergleich



Figur 1c. Differenz der Elternberichte. \*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$

### Gesundheit

Bei Mädchen werden mehr *Verdauungsstörungen* wahrgenommen als bei Jungen ( $p < 0.05$ ). Auch wird das *Wohl in der Schule* bei Mädchen höher eingeschätzt ( $p < 0.001$ ). Suchtmittel: Es gibt keine Unterschiede in den Elternangaben, auch nicht beim *Rauchen*, siehe Tabelle 1.

### Selbstbild

Die Einschätzungen von Mädchen- und Jungeneltern über die *Selbstkenntnis* unterscheiden sich nicht.

### Kontakte

Mädchen wird eine höhere *Kontaktfähigkeit* zu Gleichaltrigen und Erwachsenen zugeschrieben ( $p < 0.01$ ).

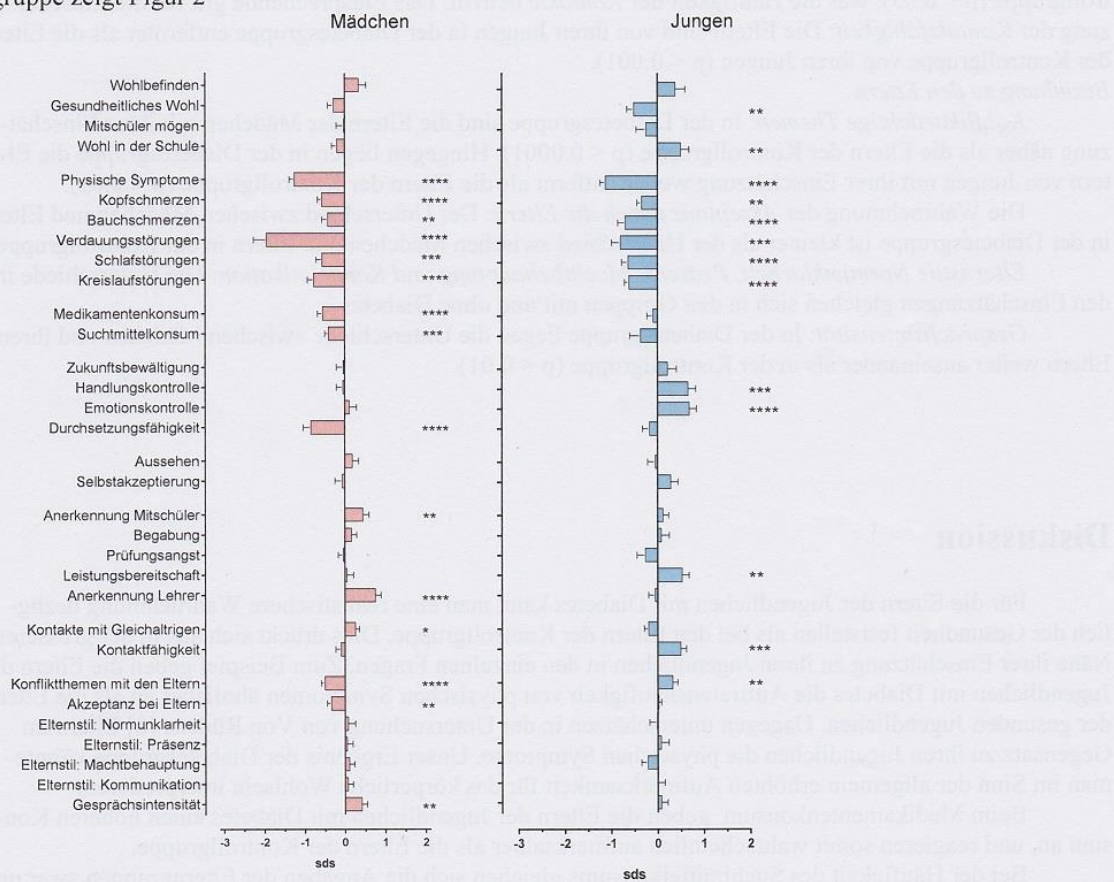
### Schulisches Selbstbild

Für Mädchen wird zwar eine höhere *Leistungsbereitschaft* festgestellt als für Jungen ( $p < 0.01$ ), aber auch deutlich häufigere *Aussenseitergefühle* berichtet (Tabelle 1).

### Beziehung zu den Eltern

In der *Akzeptanz* von Mädchen oder Jungen mit Diabetes sind die Eltern gleich. Am wenigsten Übereinstimmung mit ihren Jugendlichen geben Eltern zu den *Konfliktthemen* Schulleistung und Ausgang am Abend an (Tabelle 1).

Die Treffgenauigkeit von Selbstbericht und Elternbericht im Vergleich der Diabetes- mit der Kontrollgruppe zeigt Figur 2



Figur 2. Unterschiede in den Einschätzungen zwischen Eltern und Jugendlichen mit Diabetes und der Kontrollgruppe (kleinere Unterschiede: negative sds, grössere Unterschiede: positive sds.).

\*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$ , \*\*\*\*  $p < 0.0001$



scheiden sich untereinander aber nicht. Bei den beiden Mädchengruppen gibt es diesen Effekt nicht. Hin- gegen sind Eltern und ihre Töchter aus der Diabetesgruppe im Beurteilen der Durchsetzungsfähigkeit ge- nauer aufeinander abgestimmt als die übrigen. Es macht den Anschein, dass die Eltern ihre Töchter genau- er beobachten, wie sie sich gerade auch mit ihrem Diabetes verhalten und sich gegen aussen behaupten. Die Mädchen kennen sich selber offenbar ebenfalls gut.

Für Fragen zur Identität spielt der Diabetes keine Rolle, da sich die Sicht der Elterngruppen unter- einander nicht unterscheiden, auch nicht bezogen auf das Geschlecht der Jugendlichen.

Mädchen und ihre Eltern in den Familien mit Diabetes liegen nicht auf gleicher Ebene, wenn es um die wahrgenommene Anerkennung durch andere Personen geht. Bei den Jungen geht es nicht um soziale Wahrnehmung, sondern um Leistungsmotivation, in der sie mit ihren Eltern nicht auf gleicher Ebene lie- gen. Dies kann auf eine stärker geschlechterorientierte Haltung der Familien mit Diabetes hindeuten, oder anders ausgedrückt, dass die berufliche Zukunft bei Jungen schwerer wiegt als bei Mädchen.

Das Thema Kontakte mit Gleichaltrigen wird von Eltern und Jugendlichen der Diabetesgruppe un- terschiedlich bewertet. Betrachtet man nur die Aussagen der Jugendlichen mit und ohne Diabetes, kommt diese Zwiespältigkeit nicht zum Vorschein. Es ist ein heikles Thema, das mit Unsicherheiten und Verletz- lichkeit behaftet ist, gerade für die Jugendlichen mit Diabetes.

Ob und wie häufig Mädchen mit ihren Eltern über verschiedene Themen sprechen, und ob und wie häufig Jungen mit ihren Eltern Konflikte bei verschiedenen Themen haben, wird von den einzelnen Fami- lien mit Diabetes unterschiedlich wahrgenommen. Das könnte ein vom Geschlecht gesteuertes Verhalten sein: mit Mädchen redet man, mit Jungen agiert man.

Wir können die Ergebnisse so beurteilen, dass in Bereichen, wo es um Berührungspunkte mit dem sozialen Umfeld und um dessen Wahrnehmung geht, eine andere Sicht in den Familien mit Diabetes be- steht. Die Erkrankung und ihre Behandlung sind mit den Jahren gewiss geworden, doch die Reaktionen des Umfeldes bleiben unsicher, besonders in der Zeit der sich erweiternden sozialen Kontakte bis hinein in den Erwerb eines Berufes. Wer sich durch sein Anderssein abhebt, reagiert sensibler und nimmt Regeln und Verhalten der Gesellschaft eventuell als Diskriminierung und weniger als Schutz vor Risiken wahr. Erfah- rungen von Unverständnis und Gleichgültigkeit kennen wohl viele Familien mit Kindern mit Diabetes.

## Literatur

- [1] Fend H, Helmke A & Richter P (1984): Inventar zu Selbstkonzept und Selbstvertrauen. Bericht aus dem Projekt „Entwicklung im Jugendalter“, Universität Konstanz
- [2] Fend H (1990): Vom Kind zum Jugendlichen. Der Übergang und seine Risiken. Entwicklungspsycho- logie der Adoleszenz in der Moderne, Band I. Bern, Huber
- [3] Fend H (1997): Der Umgang mit Schule in der Adoleszenz. Entwicklungspsychologie der Adoleszenz in der Moderne, Band IV. Bern, Huber
- [4] Fend H (1998): Eltern und Freunde. Soziale Entwicklung im Jugendalter. Entwicklungspsychologie der Adoleszenz in der Moderne, Band V. Bern, Huber
- [5] Largo R & Jenni OG (2004): 50 Jahre Forschung in den Zürcher Longitudinalstudien: Was haben wir daraus gelernt? In: Tagungsband „Forschung für die Praxis I – Wie funktioniert (kindliche) Entwicklung“. Arbeitsstelle Frühförderung Bayern, 47–56
- [6] Schoenle EJ, Schoenle D, Molinari L, Largo RH (2002): Impaired intellectual development in children with type I diabetes: association with HbA1c, age at diagnosis and sex, in: *Diabetologia* 45, 108–114
- [7] Storch M (1994): Das Eltern-Kind-Verhältnis im Jugendalter. Eine empirische Längsschnittstudie, Weinheim und München, Juventa
- [8] Von Rüden U (2007): Lebensqualität als Outcomekriterium in den Gesundheitswissenschaften, unver- öffentlichte Dissertation. Berlin
- [9] Zysberg L, Lang T, Zisberg A (2013): Parent's emotional intelligence an children's type I diabetes management, in: *Journal of Health Psychology* 18 (9), 1121–1128

Anhang: Validierung der Fragensets Eltern

Eltern der Altersgruppe	Set	N	Wert für alpha	Valide: ja / nein
12 Jahre	Wohlbefinden		0.314	nein
15 Jahre	Wohlbefinden		0.284	nein
12 Jahre	Physische Symptome		0.313	nein
15 Jahre	Physische Symptome		0.434	nein
12 Jahre	Kontakte mit Gleichaltrigen		0.597	ja
15 Jahre	Kontakte mit Gleichaltrigen		0.533	ja
15 Jahre	Suchtmittel		0.568	ja
15 Jahre	Elternstil Machtbehauptung		0.784	ja
15 Jahre	Elternstil Kommunikation		0.786	ja
12 Jahre	Familienfreizeit Entspannung		0.547	ja
15 Jahre	Familienfreizeit Entspannung		0.571	ja
12 Jahre	Familienfreizeit Bildung		0.628	ja
15 Jahre	Familienfreizeit Bildung		0.668	ja

# Lebensqualität im Alltag – Was sagen 12- und 15-Jährige mit Diabetes mellitus Typ 1 darüber aus?

## Selbst- und Elterneinschätzungen ergeben ein Entwicklungsbild

Denise Schoenle<sup>1</sup>, Andrea Hadorn<sup>1</sup>, Jon Caflisch<sup>2</sup> und Eugen J. Schoenle<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universitäts-Kinderspital Zürich, Endokrinologie / Diabetologie

<sup>2</sup>Universitäts-Kinderspital Zürich, Entwicklungspädiatrie

### *Zusammenfassung*

*Ausgangslage:* Im Rahmen der Zürcher Langzeitstudie Diabetes wurden Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 und ihre Eltern zu zwei Zeitpunkten befragt: mit 12 Jahren (N = 160) und mit 15 Jahren (N = 149), davon 141 zu beiden Zeitpunkten. Die gesunde Kontrollgruppe umfasste 238 Kinder mit 12 Jahren und 236 Jugendliche mit 15 Jahren, davon antworteten 216 zu beiden Zeitpunkten.

*Methode:* Die Fragen stammen aus der Konstanzer Längsschnittuntersuchung von Fend. Die Items beinhalten Vertrauen in sich, in andere und in die Zukunft haben; dann physische Symptome, Emotionen und eigenes Verhalten. Weitere Items fragen nach der Befindlichkeit und aggressivem Verhalten in der Schule, nach Kontakten mit Gleichaltrigen und Konflikten mit Eltern zum Thema Gleichaltrige sowie nach der Freizeit mit der Familie.

*Ergebnisse:* Bei den 12-Jährigen mit Diabetes sieht es weitgehend gleich aus wie bei der gesunden Kontrollgruppe: Bei den Themen Durchsetzung, Kontakte mit Gleichaltrigen und Schule. Positiver sieht bei den 12-Jährigen mit Diabetes das aggressive Verhalten in der Schule aus. Von allen 12-Jährigen mit Diabetes wird der Medikamentenkonsum höher angegeben als von der Kontrollgruppe.

Im Verlauf zeigt sich, dass bei den 15-jährigen Mädchen und Jungen mit Diabetes das gesundheitliche Wohlbefinden sinkt. Das Vertrauen in sich und in die Zukunft bleibt erhalten. Die Akzeptanz gegenseitlicher Freundschaften steigt in den Familien der 15-Jährigen mit Diabetes an.

*Diskussion:* Allgemein lässt sich über die Ergebnisse sagen, dass Kinder und Jugendliche mit Diabetes Entwicklungen durchleben wie die gesunde Kontrollgruppe.

*Schlüsselwörter:* Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1, Wohlbefinden, Vertrauen, Gleichaltrige, Schule, Geschlechterzugehörigkeit (gender), Selbstbericht (self report), Elternbericht (proxy report).

### **Ausgangslage**

Die beiden Alterszeitpunkte der Befragung entsprechen dem Ende der Grundschulzeit und dem Ende der obligatorischen Schulzeit in der Schweiz. In der Diabetesbehandlung unseres Zentrums findet frühestens um den ersten Zeitpunkt herum die Umstellung auf die selbstständige Übernahme der intensivierten Insulinbehandlung statt, die mehr Flexibilität erlaubt. Zum zweiten Zeitpunkt haben die Jugendlichen darin Erfahrungen gesammelt und bewältigen die Behandlung selbstständig. Zwischen 12 und 15 Jahren finden Entwicklungen statt, die wir anhand von verschiedenen Themenbereichen darstellen.

Die Fragen stellen wir den Jugendlichen mit Diabetes vor und nach einer Lebensphase, in welcher sie ihr Selbst in Beziehung mit anderen auf spezifische Art umbilden und entfalten. Sie gestalten ihre eigenständige Identität. Aus Sicht der Entwicklungspsychologie ist das die wichtigste Entwicklungsaufgabe [5, 8]. Zwischen dem 10. und 14. Lebensjahr baut sich ein neues Selbstbild auf [5, 8], das auf der Fähigkeit beruht, sich bewusst als etwas Eigenständiges zu denken. Die Adoleszenz ist gekennzeichnet durch ver-

mehrte Selbstkontrolle, Verantwortlichkeit, Selbstlenkung, Vertrauen und gegenseitigen Respekt [4]. Das Körper-Selbst nimmt mit Hilfe des emotionalen Erfahrungsgedächtnisses seine Umgebung wahr und bewertet sie gleichzeitig. Die Produkte des Nachdenkens über sich sind Mini-Theorien, die so genannten „Me's“ (englisch für Mich). Es sind materielle, soziale und spirituelle Me's, sie spiegeln das gesellschaftliche Gruppenverhalten, das Alter und das Geschlecht. Das „I“ (englisch für Ich) reagiert auf das Me, es handelt als bewusster und aufmerksamer Vorgang des Gehirns. Die Reaktionen anderer Menschen auf das eigene Handeln liefern wiederum Informationen für das Nachdenken über sich selber, die Me's. Die Me's werden im Lauf der frühen Adoleszenz (12 bis 14 Jahre) zahlreicher, entsprechend den unterschiedlichen Rückmeldungen anderer Menschen, und sie sind zunächst streng voneinander getrennt [11]. In der mittleren Adoleszenz (15 bis 16 Jahre) werden sie im Gedächtnis miteinander verknüpft, die Jugendlichen nehmen viele und auch widersprüchliche Züge an sich wahr, was sie von Stimmungen abhängig und verletzlich macht. In der späten Adoleszenz (17 bis 25 Jahre) werden die unterschiedlichen Me's zusammengeführt in ein Gesamtbild von sich selbst. Identität ist eine nie abgeschlossene Selbstdefinition, ein Selbst im Wandel, und die Selbstbeschreibungen verändern sich mit der Zeit.

## **Methode**

### *Stichprobe und Durchführung*

Die Datenerhebung für die Gruppe mit Diabetes erfolgte im Rahmen der Langzeitstudie zur kognitiven und neuromotorischen Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes von 2 bis 16 Jahren des Universitäts-Kinderspitals Zürich, durch Schoenle und Mitautoren [22]. Die gesunde Gruppe wurde in der Generationenstudie des Universitäts-Kinderspitals Zürich, ab 1990, durch Largo & Jenni untersucht [14]. In beiden Gruppen wurde ein Auszug des Interview- und Fragebogeninstruments der Konstanzer Längsschnittstudie von Fend verwendet (Durchführung 1979 bis 1984) [4, 5, 6, 7, 8].

Die Stichprobe in der DMT1-Gruppe umfasst die 12- und 15-Jährigen, von welchen die meisten zu beiden Alterszeitpunkten die Fragen beantwortet haben, siehe Tabelle 1. Für die Kontrollgruppe gilt das gleiche. Die acht Teilnehmergruppen sind: 12-jährige Mädchen und Jungen mit Diabetes, 12-jährige Mädchen und Jungen der gesunden Kontrollgruppe, 15-jährige Mädchen und Jungen mit Diabetes sowie 15-jährige Mädchen und Jungen der gesunden Kontrollgruppe.

Der sozioökonomische Status (SES-Wertebereich 2-12 Punkte) ergab folgendes: Jungen Diabetes  $7.9 \pm 2.4$  (Kontrollgruppe  $8.4 \pm 1.8$ , n.s.). Bei den Mädchen zeigt sich ein leicht höherer Status der Kontrollgruppe: Mädchen Diabetes  $7.8 \pm 2.5$  (Kontrollgruppe  $8.6 \pm 2.0$ ,  $p < 0.01$ ).

### *Fragen*

Wir wollen wissen, ob die Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mit 15 Jahren eine Veränderung gegenüber mit 12 Jahren zeigen, und ob diese Veränderung dem Stand bei den gesunden Gleichaltrigen entspricht. Bewirkt die medizinische Selbstsorge und Betreuung einen Unterschied in diesen Veränderungen?

Als erstes vergleichen wir die 12-Jährigen mit Diabetes und die gesunden 12-Jährigen. Im Balkendiagramm setzen wir die Differenz der Mittelwerte (Kontrollgruppe minus Untersuchungsgruppe) zur Standardabweichung der Kontrollgruppe ins Verhältnis für den standard deviation score sds.

Dazu untersuchen wir *physische Symptome, Medikamentenkonsum, Aggression in der Schule, Selbstwirksamkeit (Zukunftsbewältigung, Handlungskontrolle, Emotionskontrolle, Durchsetzungsfähigkeit), Freizeit allein, Kontakte mit Gleichaltrigen, schulisches Selbstbild (Anerkennung durch die Mitschüler, Begabung, Prüfungsangst, Anerkennung durch die Lehrer)*.

#### Die 4 Teilnehmergruppen zu den 2 Zeitpunkten

N	Mädchen mit Diabetes	Jungen mit Diabetes	Gesamt mit Diabetes	Gesunde Mädchen	Gesunde Jungen	Gesamt Gesunde
12-Jährige	84	76	160	113	125	238
15-Jährige	75	74	149	114	122	236
Davon zu beiden Zeitpunkten befragt	72	69	141	101	115	216

Als zweites stellen wir die Unterschiede in den Antworten zwischen den Zeitpunkten 12 Jahre und 15 Jahre dar. Hier setzen wir für die Balkendiagramme die Mittelwertdifferenz der Gruppe der 12-Jährigen zu den 15-Jährigen mit Diabetes ins Verhältnis zur Standardabweichung der 15-Jährigen mit Diabetes. Der gepaarte T-Test zeigt die Signifikanz des Unterschieds zwischen den Zeitpunkten. So ermitteln wir die relative Veränderung zwischen den beiden Zeitpunkten.

Die untersuchten Themen sind:

**Gesundheit** mit *gesundheitlichem Wohl, Wohl in der Schule und Anzahl der Mitschüler, von denen sie gemocht werden, physische Symptome* (Kopf- und Bauchschmerzen, Verdauungs-, Schlaf- und Kreislaufstörungen) und *Medikamentenkonsum*. Zur allgemeinen Befindlichkeit gehören externalisierende Symptome wie *die Schule schwänzen und morgens zu spät kommen, Aggression in der Schule* (Lehrer ärgern, Sachen kaputt machen, Schwächere verhauen, Andere schlecht machen, Mitschüler verspotten, Lehrern freche Antworten geben, sich prügeln).

**Selbstwirksamkeit:** *Zukunftsbewältigung, Handlungskontrolle, Emotionskontrolle, Durchsetzungsfähigkeit*

**Kontakte mit Gleichaltrigen**

**Schulisches Selbstbild:** *Anerkennung durch die Mitschüler, Begabung, Prüfungsangst, Anerkennung durch die Lehrer*

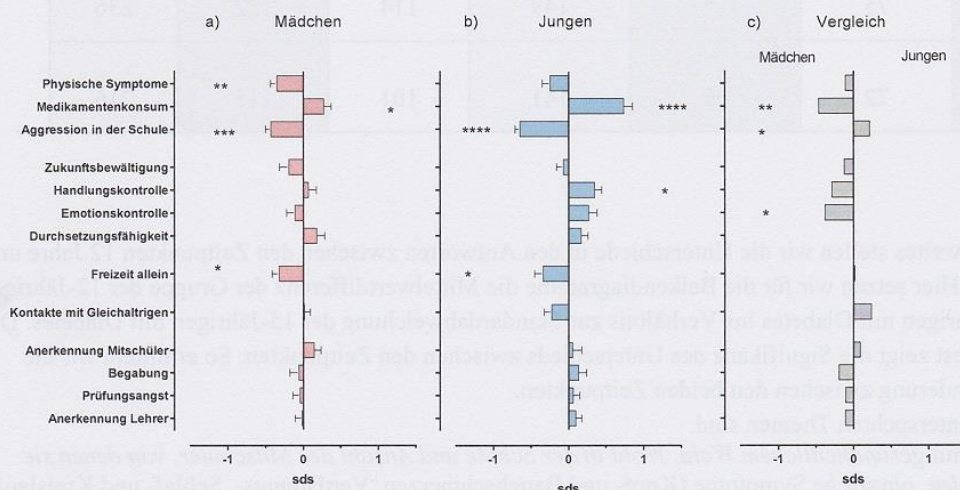
**Beziehung zu den Eltern:** *Konflikt mit den Eltern*

**Familienfreizeit und Freizeit allein**

Die ausführliche Beschreibung zu den Themen ist im 1. Teil (Seiten 3-4) unter dem Kapitel ‚Fragen‘ nachzulesen

## Ergebnisse

Bei den 12-Jährigen finden wir folgendes:



Figur 1: Einschätzungen bei 12-Jährigen. c) Vergleich: Jungen rechts, Mädchen links.

\*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$ , \*\*\*\*  $p < 0.001$

Unsere Aussagen beziehen sich immer auf Mädchen und Jungen mit Diabetes.

*Physische Symptome* nennen Mädchen eine weniger häufig als die Kontrollen ( $p < 0.01$ ). Die Jungen antworten tendenziell gleich, aber nicht signifikant. Der *Medikamentenkonsum* ist sowohl bei den Mädchen ( $p < 0.05$ ) als auch bei den Jungen ( $p < 0.0001$ ) signifikant höher als bei den Kontrollen. Der Geschlechterunterschied zeigt deutlich einen höheren Medikamentengebrauch bei den Jungen ( $p < 0.01$ ).

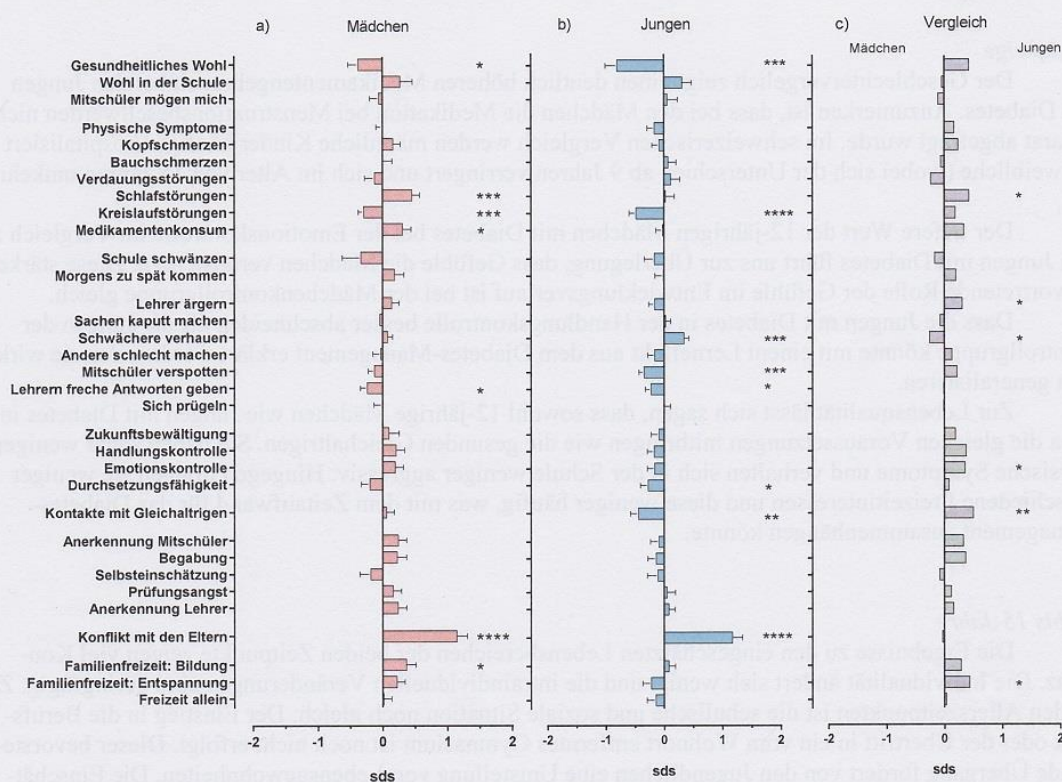
Ähnlich sieht es bei *der Aggression in der Schule* aus: Mädchen ( $p < 0.001$ ) und Jungen mit Diabetes ( $p < 0.0001$ ) zeigen weniger externalisierende Symptome als die Mädchen und Jungen der Kontrollgruppe. Der Geschlechtervergleich ergibt häufigere externalisierende Symptome bei beiden Jungengruppen ( $p < 0.05$ ).

Bei Thema Selbstwirksamkeit ist zur *Handlungskontrolle* zu bemerken, dass die Jungen besser abschneiden als die Kontrollgruppe ( $p < 0.05$ ). Im Geschlechtervergleich zeigt sich eine tendenzielle Überlegenheit der Jungen in allen Bereichen der Selbstwirksamkeit, aber nur bei der *Emotionskontrolle* ist diese Überlegenheit der Jungen signifikant ( $p < 0.05$ ).

Die *Freizeitinteressen* sind bei Mädchen und Jungen mit Diabetes weniger ausgeprägt als bei den Kontrollen ( $p < 0.05$ ), das heisst weniger vielfältig und weniger intensiv.

Genau gleich antworten die 12-Jährigen mit und ohne Diabetes bei der *Durchsetzungsfähigkeit*, bei *Kontakten mit Gleichaltrigen*, bei der wahrgenommenen *Anerkennung durch die Mitschüler und durch die Lehrer* sowie zur *Begabung* und *Prüfungsangst*.

Die Entwicklung zwischen dem 12. und 15. Altersjahr bei Jugendlichen mit Diabetes zeigt die folgende Darstellung:



Figur 2: Entwicklung von 12- zu 15-Jährigen. \*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$ , \*\*\*\*  $p < 0.001$

Das *gesundheitliche Wohl* verschlechtert sich mit 15 Jahren bei den Mädchen und den Jungen. Mädchen haben mit 15 Jahren mehr *Schlafstörungen* als mit 12 Jahren. Die *physischen Symptome* bleiben gleich häufig. Abnehmend sind bei den Mädchen und den Jungen die *Kreislaufstörungen*.

Die *Aggression in der Schule* ändert sich sowohl bei Mädchen als auch bei Jungen: Mädchen geben Lehrpersonen mit 15 Jahren weniger freche Antworten als mit 12 Jahren, Jungen lachen Mitschüler seltener aus, aber verhauen Schwächere häufiger mit 15 Jahren als mit 12 Jahren.

Zur Selbstwirksamkeit gehört Vertrauen haben im weitesten Sinn. Das Vertrauen in sich und andere ändert sich einzig bei den Jungen, die mit 15 Jahren weniger *Durchsetzungsfähigkeit* angeben als mit 12 Jahren. Die *Emotionskontrolle* – das Vertrauen in die eigenen Gefühle – bleibt erhalten.

Die *Kontakte mit Gleichaltrigen* erhalten mit 15 Jahren einen neuen Stellenwert. Dies führt zu *Konflikten mit den Eltern*: Zum Umgang mit Gleichaltrigen und ob man einen Freund, eine Freundin haben darf, bestehen signifikant unterschiedliche Meinungen bei Mädchen und Jungen als bei ihren Eltern. Bei den Mädchen gibt es zwischen 12 und 15 Jahren keine Veränderung in der Anzahl und Häufigkeit der *Kontakte mit Gleichaltrigen*. Aber die 15-jährigen Jungen nennen weniger Kontakte ( $p < 0.05$ ).

## Diskussion

### *12-Jährige*

Der Geschlechtervergleich zeigt einen deutlich höheren Medikamentengebrauch bei den Jungen mit Diabetes. Anzumerken ist, dass bei den Mädchen die Medikation bei Menstruationsbeschwerden nicht separat abgefragt wurde. Im schweizerischen Vergleich werden männliche Kinder häufiger hospitalisiert als weibliche (wobei sich der Unterschied ab 9 Jahren verringert und sich im Alter von 15 Jahren umkehrt) [1].

Der tiefere Wert der 12-jährigen Mädchen mit Diabetes bei der Emotionskontrolle im Vergleich zu den Jungen mit Diabetes führt uns zur Überlegung, dass Gefühle die Mädchen verunsichern. Diese stärker hervortretende Rolle der Gefühle im Entwicklungsverlauf ist bei der Mädchenkontrollgruppe gleich.

Dass die Jungen mit Diabetes in der Handlungskontrolle besser abschneiden als die Jungen der Kontrollgruppe könnte mit einem Lerneffekt aus dem Diabetes-Management erklärt werden, den sie wirksam generalisieren.

Zur Lebensqualität lässt sich sagen, dass sowohl 12-jährige Mädchen wie Jungen mit Diabetes in etwa die gleichen Voraussetzungen mitbringen wie die gesunden Gleichaltrigen. Sie haben sogar weniger physische Symptome und verhalten sich in der Schule weniger aggressiv. Hingegen pflegen sie weniger verschiedene Freizeitinteressen und diese weniger häufig, was mit dem Zeitaufwand für das Diabetes-Management zusammenhängen könnte.

### *12 bis 15 Jahre*

Die Ergebnisse zu den eingeschätzten Lebensbereichen der beiden Zeitpunkte zeigen viel Konstanz. Die Individualität ändert sich wenig, und die intraindividuellen Veränderungen sind geringfügig. Zu beiden Alterszeitpunkten ist die schulische und soziale Situation noch gleich. Der Einstieg in die Berufswelt oder der Übertritt in ein vom Wohnort entferntes Gymnasium ist noch nicht erfolgt. Dieser bevorstehende Übergang fordert von den Jugendlichen eine Umstellung von Lebensgewohnheiten. Die Einschätzungen mit 15 Jahren geben uns aber einen Hinweis auf die Bedeutung des Übergangs: Mädchen leiden häufiger an Schlafstörungen, das heisst ihre mentale Verarbeitung ist stärker gefordert und Jungen schätzen ihre Durchsetzungsfähigkeit niedriger ein, das heisst sie beurteilen ihre Bewältigung von Alltagssituationen skeptischer.

Die Beziehung zum eigenen Körper ist Teil der allgemeinen Entwicklung zu mehr Selbständigkeit in der Jugendzeit. Dem wird durch die Art der Diabetes-Betreuung Rechnung getragen. Es gehört zu den spezifischen Entwicklungsaufgaben, das Diabetes-Wissen im Alltag zu integrieren; „Er gehört zu mir, mein Körper ist so“. Ab dem 12. Lebensjahr entsteht erst die Wahrnehmung, dass Schmerzen eine Empfindung des Körpers und nicht von ausserhalb sind. Jugendliche – mit formal logischem Denken – können Kenntnisse über körperliche Abläufe erwerben und psychische und körperliche Ursachen zu einer Krankheit zuzuordnen. Das Verständnis, sich an ärztliche Vorgaben zu halten, entsteht. In der Sprechstunde vermittelt die betreuende Ärztin die Alltagskompetenzen im Gespräch mit den Jugendlichen. Erfolgreiche Entwicklung besteht eben darin, dass Entwicklung jederzeit möglich bleibt und stattfinden kann, gerade auch in der Erfahrung einer chronischen Krankheit. In der Sprechstunde wird dies umgesetzt, wenn betreuender Arzt und Jugendlicher miteinander auch eine problematische Situation von beiden Seiten her offen angehen können.

Körperliche Beschwerden erscheinen in unserer Studie als gleichbleibend zwischen 12 und 15 Jahren. Andere Untersuchungen berichten einen Anstieg der körperlichen Beschwerden während der Pubertätsreife [9]. Hingegen geben die Mädchen und die Jungen mit 15 Jahren ein tieferes gesundheitliches Wohl an; die puberale Entwicklung erweist sich bei ihnen als Risiko für ihr Wohlbefinden. Wieder andere Untersuchungen finden nur bei den Mädchen eine Verschlechterung des Wohlbefindens [17] und nennen vor allem das Gewicht oder die Figur [21] als Einflussfaktoren für die Unzufriedenheit.

In den Untersuchungen von Fend [6] wird für die Prüfungsangst in der Schule zwischen 12 und 16 Jahren Stabilität festgestellt, sowohl bei Mädchen als auch bei Jungen. Unsere Ergebnisse sind vergleichbar und deuten darauf hin, dass der Diabetes keinen Einfluss hat. Das Wohlfühlen in der Schule bleibt mit 15 Jahren fast gleich wie mit 12 Jahren. Unsere Jugendlichen mit Diabetes fallen bezüglich Verhalten zu beiden Alterszeitpunkten nicht negativ auf. Wir haben auch keinen Zusammenhang zwischen Aggression



und HbA1c gefunden (nicht publiziert). Es gibt Untersuchungen, die andere Resultate aufweisen. Leonard und Koautoren [15] zeigen für eine Auswahl mit einem HbA1c > 9 % auch mehr Verhaltensprobleme. Auch Skocic und Koautoren [23] finden aufgrund des Youth Self Report YSR einen Zusammenhang zwischen HbA1c und externalisierenden Symptomen. Dagegen nennen Ender und Koautoren [3] in ihrer Untersuchung von Risikogruppen Jugendlicher mit verschiedenen chronischen Erkrankungen in stationärer Rehabilitation bei Jugendlichen und ihren Eltern übereinstimmende Ergebnisse im SDQ-Deu. Zudem kommen in der Gruppe mit Diabetes Verhaltensauffälligkeiten nicht häufiger vor. Die Schule schwänzen beinhaltet, dass das Kind oder der Jugendliche der Schule wissentlich fernbleibt. Es handelt sich für uns um ein entwicklungsbedingtes Verhalten. In der Literatur wird das Fernbleiben von der Schule oft anhand von Absenzenlisten (school records) ermittelt. In verschiedenen Arbeiten [2, 10, 16, 19] kommen die Autoren zum Ergebnis, dass Kinder mit Diabetes etwa drei Absenzen mehr pro Jahr aufweisen als gesunde Kinder. Die Gründe für die Absenzen sind nicht aufgeführt, es könnte sich also auch um die regelmässigen Arztbesuche handeln.

Für die Untersuchung von Symptomen bei unauffälligen Jugendlichen werden Fragebogen eingesetzt (z.B. Youth Self Report und andere), in denen Items zu negativen Verhaltensweisen dominieren. Mit dieser Vorgehensweise gibt man der Antwortmöglichkeit zu negativem Verhalten Vorschub. In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass Jugendliche sich in ihrer Umwelt nicht mehr als einfache und unkomplizierte Akteure erleben, sondern ein wachsendes Verständnis für die Vielfalt und Widersprüchlichkeit der eigenen Identität entwickeln [17]. Diese Widersprüchlichkeit der Jugendlichen kann in ihrer Selbstbeschreibung und in den dargestellten unterschiedlichen Rollen auftauchen. Als Jugendforscher ist dies ein Unsicherheitsfaktor: Nimmt der Jugendliche gerade eine Gelegenheit wahr, um eine neue Rolle – auch eine negative - auszuprobieren?

Unsere Ergebnisse lassen schliessen, dass die Jugendlichen mit Diabetes in ihren Beziehungen zu Gleichaltrigen unauffällig sind. Wir haben festgestellt, dass die Jungen mit Diabetes im Alter von 15 Jahren eher weniger Kontakte angeben als mit 12 Jahren. Dieses Ergebnis tritt bei den gesunden Jugendlichen nicht auf. Wir spekulieren, dass die Berufsorientierung bei Jungen mit Diabetes in der Familie den wichtigsten Stellenwert einnimmt, gegenüber anderen Kontakten und Interessen.

Herzer und Koautoren [13] zeigen, dass soziale Beziehungen unter Gleichaltrigen auf jeden Fall gefördert werden sollten, denn sie mildern die Auswirkungen einer belasteten Beziehung zu den Eltern. Helgeson und Koautoren [12] finden für Mädchen eine stärkere Abhängigkeit von guten sozialen Beziehungen mit Gleichaltrigen, und bei konfliktreichen Beziehungen eine Verschlechterung der Selbstbehandlung des Diabetes.

Die Ergebnisse zeigen, dass 12- bis 15-jährige Kinder und Jugendliche mit Diabetes bei einer kompetenten und auch die pädagogischen Aspekte berücksichtigenden medizinischen Betreuung kaum Einbussen in ihrer Lebensqualität hinnehmen müssen, verglichen mit gesunden Gleichaltrigen. Sie tragen jedoch eine Doppelbelastung, indem sie neben den entwicklungsbedingten Anforderungen vor allem die für den Diabetes notwendigen alltäglichen Handlungen durchführen müssen. Auch in unserer Untersuchungsgruppe gibt es einige wenige, die Risikoverhalten gezeigt haben (nicht publiziert). Wie die älteren Jugendlichen und die jungen Erwachsenen mit ihrem Diabetes umgehen und ihr Wissen im Alltag umsetzen, ist nicht Gegenstand unserer Untersuchung.

Aus unserer erziehungswissenschaftlichen Sicht könnte eine begleitende pädagogisch-psychologische Beratung mit fundierten Kenntnissen der chronischen Krankheit einerseits den Arzt und sein Team sowie andererseits die Eltern und die Familie unterstützen. Gedacht ist dabei an eine prophylaktische Arbeit, die sich neben schwierigen Alltagssituationen, dem individuellen Entwicklungsstand und den entwicklungsbedingten Aufgaben widmet. Mit den Kindern und Jugendlichen sollen Fertigkeiten ermittelt werden, wie die medizinischen Ansprüche in ihren Alltag im Kontakt mit Gleichaltrigen und im sozialen Umfeld (Schule, Lehre) eingebaut werden können. Es wäre wünschenswert, sie - entsprechend ihrer Entwicklungssituation in ihrer emotionalen Aufgabe, den Diabetes in ihren Lebensalltag und in ihr Selbstbild zu integrieren - fördern zu können. Es ist eine Arbeit an individuell auftretenden Bedürfnissen, die nicht mit den medizinischen Anforderungen kollidieren sollten, und die individuelle Lösungen erfordern.

## Literatur

- [1] Bundesamt für Statistik BFS (Hrsg.; 2014): Kinder im Spital, BFS Aktuell, Bern, S. 1
- [2] Crump C, Rivera D, London R, Landau M, Erlendson B, Rodriguez E(2013): Chronic health conditions and school performance among children and youth, in: *Annals of Epidemiology* 23, 179-184
- [3] Ender S, Stachow R, Petermann F & Tiedjen U(2011):Verhaltensauffälligkeiten bei körperlich chronisch kranken Jugendlichen: Übereinstimmungen und Unterschiede im Selbst- und Elternurteil, in: *Klinische Pädiatrie* 223, 231-235
- [4] Fend H (1990), Vom Kind zum Jugendlichen, Der Übergang und seine Risiken. *Entwicklungspsychologie der Adoleszenz in der Moderne, Band I.* Bern, Huber
- [5] Fend H (1994), Die Entdeckung des Selbst und die Verarbeitung der Pubertät, *Entwicklungspsychologie der Adoleszenz in der Moderne Bd. IV*, Bern, Huber
- [6] Fend H (1997): Der Umgang mit Schule in der Adoleszenz, *Entwicklungspsychologie der Adoleszenz in der Moderne Bd. IV*, Bern, Huber
- [7] Fend H (1998) Eltern und Freunde. Soziale Entwicklung im Jugendalter. *Entwicklungspsychologie der Adoleszenz in der Moderne, Band V.* Bern, Huber
- [8] Fend H , (2000), *Entwicklungspsychologie des Jugendalters. Ein Lehrbuch für pädagogische und psychologische Berufe*, Opladen, Leske & Budrich
- [9] Flammer A & Alsaker FD (2002), *Entwicklungspsychologie der Adoleszenz. Die Erschliessung innerer und äusserer Welten im Jugendalter*, Bern, Huber
- [10] Glaab LA, Brown R & Daneman D (2005): School attendance in children with type 1 diabetes, in: *Diabetic Medicine* 22, 421-426
- [11] Harter S (2003): The development of self-representations during childhood and adolescence, in: Leary MR & Tangney JP (Eds.): *Handbook of self and identity*, New York, Guilford, 610-642
- [12] Helgeson VS, Lopez LC, Kamarck T (2009): Peer relationships and diabetes: retrospective and ecological momentary assessment approaches, in: *Health Psychology (May)* 28(3), 273–282
- [13] Herzer M, Umfress K, Aljadeff G, Ghai K, Zakowski SG (2009): Interactions with parents and friends among chronically ill children: examining social networks, in: *Journal of Deviant Behavior in Pediatrics*, Dec;30(6),499-508.
- [14] Largo R, Jenny OG (2004): 50 Jahre Forschung in den Zürcher Longitudinalstudien: Was haben wir daraus gelernt? In: Tagungsband „Forschung für die Praxis I – Wie funktioniert (kindliche) Entwicklung“. Arbeitsstelle Frühförderung Bayern, 47-56
- [15] Leonard BJ, Jang Y-P, Savik K, Plumbo PM, Christensen R (2002): Psychosocial factors associated with levels of metabolic control in youth with type 1 diabetes, in: *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 17, No 1 (February), 28-37
- [16] Moussa MAA, Alsaeidb M, Abdellac N, Refaid TMK, Al-Sheikhe N, Gomez JE (2005): Social and psychological characteristics of Kuwaiti children and adolescents with type 1 diabetes, in: *Social Science & Medicine* 60, 1835-1844
- [17] Oerter R & Dreher E (2008): Jugendalter. Kapitel 8 in: Oerter R & Montada L (2008), *Entwicklungspsychologie*, Weinheim und Basel, Beltz, 6., vollständig überarbeitete Auflage, S. 271-332
- [18] Oerter R & Montada L (2008): *Entwicklungspsychologie*, Weinheim und Basel, Beltz, 6., vollständig überarbeitete Auflage
- [19] Parent K, Wodrich DL & Hasan KS(2009): Type 1 diabetes mellitus and school: a comparison of patients and healthy siblings, in: *Pediatric Diabetes* 10, 554-562
- [20] Riedener Nussbaum A & Storch M (2014): *Ich pack's! Selbstmanagement für Jugendliche*, Bern, Huber, 3. Auflage
- [21] Roth M (1998): *Das Körperbild im Jugendalter. Diagnostische, klinische und entwicklungspsychologische Perspektiven.* Aachen: Verlag Mainz
- [22] Schoenle EJ, Schoenle D, Molinari L, Largo RH (2002): Impaired intellectual development in children with type I diabetes: association with HbA1c, age at diagnosis and sex, in: *Diabetologia* 45, 108-114
- [23] Skocic M, Rudan V, Brajkovic L, Marcinko D (2009): Relationship among psychopathological dimensions, coping mechanisms, and glycemic control in a Croatian sample of adolescents with diabetes mellitus type 1, in: *European Child and Adolescent Psychiatry* (2010) 19, 525–533
- [24] Storch M (1994): *Das Eltern-Kind-Verhältnis im Jugendalter. Eine empirische Längsschnittstudie*, Weinheim und München, Juventa