Pilotstudie bei Kindern mit Typ-1-Diabetes und ihren Eltern

Mehr Lebensqualität nach Beginn einer Pumpentherapie

Müller-Godeffroy E, Treichel S, Wagner VM. Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus – a large-scale multicentre pilot study. *Diabet Med* 2009;26(5): 493–501.

Fragestellung: Welche Lebensqualität und familiäre Belastung haben Familien und Kinder mit Diabetes mellitus vor und mit Insulinpumpentherapie?

Hintergrund: Die Insulinpumpentherapie erfährt einen rasant zunehmenden Zuspruch, vor allem bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes. Dabei fokussierten wissenschaftliche Untersuchungen des Therapieerfolges hauptsächlich auf metabolische Zielparameter. Die mit einer Pumpentherapie erreichte größere Flexibilität soll auch die Lebensqualität verbessern und Patienten und Angehörigen entlasten. Dennoch wurden zur Frage der Lebensqualität bei Pumpentherapie von Kindern und Jugendlichen widersprüchliche Ergebnisse publiziert. Diese Untersucher arbeiten mit einer breit angelegten Fragebogenerhebung. Ziel der Pilotstudie ist die Testung der Messinstrumente für eine prospektive randomisierte Studie.

Patienten und Methodik: In der multizentrischen prospektiven Beobachtungsstudie wurde eine Kohorte von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes aus 18 kinderdiabetologischen Einrichtungen (alle Mitglieder der AG Insulinpumpentherapie im Kindesalter) direkt vor Beginn einer Pumpentherapie und mit den gleichen Instrumenten nach sechs Monaten erneut befragt. Nur wenige der Instrumente lagen auf Deutsch vor, die übrigen mussten übersetzt werden.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit dem KIDSCREEN-10-Index und dem Diabetesmodul des KINDL erfasst, familiäre Belastungen mit dem PIP, einem Hypoglykämieangst-Erfas-

sungsbogen (HFS-P). Zusätzlich wurde für die Kleinkinder ein Fragebogen zur Erfassung von Ernährungsproblemen verwendet. Diabetespezifische Familienkonflikte wurden mittels der DFSC (Diabetes-Familien-Konflikt-Skala) erfragt. Es wurden mit verschiedenen statistischen Verfahren Unterschiede zwischen den Untersuchungszeitpunkten sowie Effektgrößen ermittelt. Zudem wurde die Güte der psychischen Messinstrumente beurteilt.

Da unterschiedliche Instrumente in unterschiedlichen Altersgruppen verwendet wurden, wurde aufgeteilt in Kleinkinder (4–7 Jahre), Schulkinder (8–11 Jahre) und Jugendliche (12–16 Jahre). Zu Beginn der Pumpentherapie konnten 38 Schulkinder und 76 Jugendlichen sowie 108 Eltern dieser Kinder und 29 Eltern von Kleinkindern befragt werden. Nach sechs Monaten wurden dieselben Fragebögen erneut von 25 Schulkindern, 63 Jugendlichen, 85 Eltern und 29 Eltern von Kleinkindern abgegeben. Das ergibt einen Loss-of-Follow-up von 23% der Schulkinder und Jugendlichen sowie 18% der Eltern. Alle untersuchten Fragebögen erfüllten das nötige Maß an Reliabilität.

Ergebnisse und Schlussfolgerung: Die diabetes-spezifische Lebensqualität besserte sich im Follow-up in allen Altersgruppen. Eltern von Kleinkindern waren nach sechs Monaten Therapiedauer signifikant weniger belastet, auch die Angst vor Hypoglykämien sank deutlich.

Der Stress sank auch bei Eltern von Schulkindern und Jugendlichen. Familien mit stärkeren intrafamiliären Konflikten erfuhren eine deutliche Besserung der Situation.

PD Dr. med.
Thomas Kapellen

Kommentar: Mit der Insulinpumpentherapie wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität erhöht, die familiären Belastung und Ängste nahmen ab. Leider hatte die Studie keine Kontrollgruppe, um den Effekt im Vergleich mit der intensivierten Insulintherapie (ICT) zu sehen. Dies war aber auch nicht primäre Intention. Die Instrumente wurden allesamt als gut verwendbar eingestuft. Eine so komplexe Untersuchung mit multiplen Fragebögen gab es bislang an einer Kohorte von Kindern, Jugendlichen und deren Eltern noch nie. Dafür war die Verlustrate akzeptabel.

Es steht also der Weg offen für die geplante prospektive randomisierte Studie zum Vergleich der Lebensqualität und familiären Belastung bei Kindern und Jugendlichen mit ICT versus Insulinpumpentherapie, die weitere Evidenz für den Nutzen der Pumpentherapie in diesem Alter liefern wird.

PD Dr. med. Thomas Kapellen

Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendliche
der Universität Leipzig
Liebigstr. 20 a, D-04107 Leipzig
ThomasMichael.Kapellen@medizin.uni-leipzig.de