

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Das Leben mit einem Typ I Diabetiker. Die
Erfahrung betroffener Angehöriger und ihre
Erwartungen an das interdisziplinäre
Beratungsteam.

Verfasserin

Roswitha Richter, MAS

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.phil.)

Wien, im Mai 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 960 7602

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pflegewissenschaft

Betreuer: Univ. -Doz. Dr. Martin Bischof

ABSTRACT

Die weltweite Zunahme von Diabetes mellitus Erkrankten führt zu einer wachsenden Herausforderung in der Gesundheitspolitik. 5 – 15 % von ca. 22,5 Millionen Diabetikern leiden in Europa an Diabetes mellitus Typ I. Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Frage, wie Angehörige von Typ I Diabetikern die Zeit der Erstmanifestation erleben und welche Bedürfnissen und Erwartungen sie an das interdisziplinäre Schulungs- und Beratungsteam haben.

Es wurden 13 thematisch fokussierte Interviews mit 14 Angehörigen in Wien und Niederösterreich durchgeführt. Die Teilnehmer hatten gute Deutschkenntnisse und waren Angehörige von erwachsenen Typ I Diabetikern nach der Erstmanifestation (≥ 3 Monaten bis 5 Jahren). Zur Datenauswertung wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2002) eingesetzt.

Die Ergebnisse zeigen, dass Angehörige keine Schulungs- und Beratungskonzepte durch das interdisziplinäre Team erhalten haben. Die Teilnehmer berichten von mangelhafter oder keiner Information bezüglich der Erkrankung. Die Mehrheit der Interviewten erwähnt, dass sie kein Vertrauen förderndes Verhalten durch das interdisziplinäre Team erfahren haben. Die Belastung während der ersten Zeit nach der Erstmanifestation war für die meisten der Beteiligten sehr groß. Im Vordergrund stand der Schock über die Erkrankung und Angst. Alle Befragten empfinden das Leben mit einem Diabetiker als „fast normal“.

Die Untersuchung gibt Hinweise darauf, dass die Angehörigen nicht isoliert betrachtet werden dürfen. Schulungen und Beratungen sollten entweder selber entwickelt oder in bereits bestehende, für Diabetiker angewandte Schulungsprogramme eingebaut werden.

ABSTRACT

The worldwide increase in the incidence of Diabetes mellitus is becoming a growing challenge within healthcare policy. Somewhere between 5 and 15% of the approximately 22.5 million Europeans with diabetes are afflicted with Diabetes mellitus type I. This paper deals with the question of how friends and relatives of people with type I diabetes experience the first stages of the disease, and which needs and expectations they have when dealing with the interdisciplinary education and counseling team.

This study comprises 13 thematically-targeted interviews with 14 friends and relatives of patients suffering from type 1 diabetes in Vienna and Lower Austria. The participants all had sufficient fluency in German and were friends and relatives of adult type 1 diabetics in the first stages after diagnosis (≥ 3 months up to 5 years after diagnosis). Data analysis was carried out using the Mayring (2002) method of qualitative content analysis.

The results show that friends and relatives of diabetes patients have received little or no training or counseling from the interdisciplinary team. The participants reported having received insufficient or no information regarding the diagnosis. The majority of those interviewed reported a lack of effort on the part of the interdisciplinary team to actively build trust. Moreover, the burden placed on many of the participants in the stages following diagnosis was generally quite large. The most prominent concerns were the shock of the diagnosis and resulting fears. All participants, however, perceive life with a diabetic to be "more or less normal".

The study indicates that friends and relatives of diabetics ought not to be viewed in an isolated context. Friends and relatives should be included in education programs and counseling sessions to meet their needs. These programs could either be newly developed or incorporated into already existing and applied education programs designed for diabetics.

INHALTSVERZEICHNIS

HINTERGRUND DER UNTERSUCHUNG	9
ZIELSETZUNGEN UND FRAGESTELLUNGEN	12
AUFBAU DER ARBEIT	13
I THEORETISCHER TEIL.....	15
1 DIABETES MELLITUS UND SEINE KLINISCHE BEDEUTUNG	15
1.1 DIABETES MELLITUS TYP I	16
1.1.1 Pathogenese des DM-I	16
1.1.2 Erstmanifestation und klinisches Bild.....	17
1.2 AKUTE KOMPLIKATIONEN BEI DM-I	18
1.2.1 Hypoglykämien (Unterzuckerungen).....	18
1.2.2 Hyperglykämie (Überzuckerung).....	22
1.2.3 Diabetische Ketoazidose (DKA)	23
1.3 CHRONISCHE KOMPLIKATIONEN BEI DM-I	23
1.3.1 Mikroangiopathie.....	24
1.3.2 Makroangiopathie	24
1.3.3 Diabetische Polyneuropathie	25
1.3.4 Diabetisches Fuß-Syndrom (DFS)	27
1.4 THERAPIEZIELE BEI TYP – I DIABETES.....	28
2 SCHULUNG UND BERATUNG VON DM-I PATIENTEN.....	31
2.1 VORAUSSETZUNGEN FÜR EINE DIABETIKERSCHULUNG	32
2.1.1 Inhalte der Diabetiker - Grundsicherung	33
2.2 GRUNDSÄTZE EINER BERATUNG	35
2.2.1 Beteiligte Personen einer Beratung.....	36
3 PHÄNOMENE IM ERLEBEN VON KRANKHEIT UND UMFELD	39
3.1 BEGRIFFSERLÄUTERUNGEN: PHÄNOMENE UND ANGEHÖRIGE, FAMILIE.....	40
3.1.1 Phänomen.....	40
3.1.2 Angehörige, Familie	40
3.2 UNGEWISSHEIT UND BEWÄLTIGUNG.....	41
3.3 AGGRESSION.....	43
3.4 AKZEPTANZ UND COMPLIANCE	43
4 STAND DER FORSCHUNG.....	45

II EMPIRISCHER TEIL.....	49
5 FRAGESTELLUNG UND BEGRÜNDUNG DES FORSCHUNGSDESINGS	49
5.1 ZIELSETZUNG UND SPEZIFIZIERUNG DER FRAGESTELLUNG	49
5.2 DER QUALITATIVE FORSCHUNGSANSATZ	50
5.2.1 <i>Ziel und Methode der Phänomenologie</i>	51
5.3 GÜTEKRITERIEN QUALITATIVER FORSCHUNG	52
6 EMPIRISCHE BASIS	55
6.1 SAMPLE	55
6.2 UNTERSUCHUNGSGRUPPE UND FELDZUGANG	56
6.3 ETHISCHE ÜBERLEGUNGEN.....	57
6.3.1 <i>Umfassende Information und freiwillige Zustimmung</i>	58
6.3.2 <i>Anonymität</i>	58
6.3.3 <i>Schutz der Einzelnen vor Schäden</i>	59
7 METHODISCHER ANSATZ	60
7.1 INTERVIEWLEITFADENENTWICKLUNG.....	60
7.2 DAS FOKUSSIERTE INTERVIEW	62
7.3 DURCHFÜHRUNG DES FOKUSSIERTEN INTERVIEWS	62
8 AUSWERTUNGSSTRATEGIE UND ANALYSE DER INTERVIEWS	66
8.1 AUFBEREITUNG DER INTERVIEWS ZUR ANALYSE.....	66
8.1.1 <i>Auswertungsschritte</i>	67
8.1 TRANSKRIPTION	68
8.1.1 <i>Transkriptionsregeln</i>	68
8.2 AUSWERTUNG DER EINZELINTERVIEWS.....	69
8.2.1 <i>Auswertung der Einzelinterviews durch Fallzusammenfassung</i>	70
8.3 ANLAGE EINES AUSWERTUNGSRASTERS	71
8.4 SEGMENTIEREN UND KODIERUNG.....	71
8.5 THEMATISCHER VERGLEICH ZWISCHEN DEN INTERVIEWS	72
8.6 DIE GENERALISIERTE ANALYSE UND DIE KONTROLLPHASE.....	76
III ERGEBNISSE	77
9 DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE	77
9.1 BESCHREIBUNG DER STICHPROBE	77
9.2 DARSTELLUNG DES KATEGORIESYSTEMS.....	80
9.2.1 <i>Kategorie 1: Emotionale Belastung - „Schock“ bei Erstmanifestation</i>	80

9.2.2	<i>Kategorie 2: Angst vor Hypoglykämien</i>	81
9.2.3	<i>Kategorie 3: Das eigene Leben der chronischen Erkrankung unterordnen</i>	83
9.2.4	<i>Kategorie 4: Umgang mit technischen Geräten</i>	84
9.2.5	<i>Kategorie 5: Empfehlungen an (von) Angehörige(n)</i>	84
9.2.6	<i>Kategorie 6: Ein „fast“ normales Leben</i>	85
9.2.7	<i>Kategorie 7: Vorerfahrung in der Familie</i>	86
9.2.8	<i>Kategorie 8: Mangelnde Information und Beratung im Krankenhaus</i>	87
9.2.9	<i>Kategorie 9: Angehörige wahrnehmen</i>	88
9.2.10	<i>Kategorie 10: Information von Diabetikern an Angehörige</i>	89
9.2.11	<i>Kategorie 11: Individuelle Schulungen und bedarfsgerechte Informationen</i>	90
9.3	BILDUNG VON HAUPTKATEGORIEN	91
9.3.1	<i>Hauptkategorie 1: Information und Betreuung</i>	91
9.3.2	<i>Hauptkategorie 2: Belastung</i>	93
9.3.3	<i>Hauptkategorie 3: Bewältigung</i>	95
10	DISKUSSION	97
10.1	INTERPRETATION DER ERGEBNISSE	97
10.2	LIMITATIONEN DER STUDIE	102
11	AUSBLICK	103
12	ABBILDUNGS- U. TABELLENVERZEICHNIS	104
13	LITERATURVERZEICHNIS	105
	ANHANG	113

Hintergrund der Untersuchung

In den wohlstandsgeprägten und alternden westlichen Industriegesellschaften sind chronische Erkrankungen weit verbreitet. Die World Health Organization (WHO, 2001) schätzt, dass im Jahr 2020 weltweit über zwei Drittel aller Krankheitsfälle an chronischer Erkrankung von Behinderung und Tod geprägt sein werden. Der derzeitige allgemeine Lebensstil fördert geradezu nachhaltig die Bedingungen, diese Prognose zu erfüllen. Eine der häufigsten und behandlungsintensivsten chronischen Erkrankungen unter den Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen ist Diabetes mellitus (vgl. Chronische Krankheiten in Wien, 2004, S. 26–29). Derzeit leiden weltweit 135 Millionen Menschen an Diabetes mellitus, bis zum Jahr 2025 wird ein Ansteigen der Zahl der Betroffenen auf 300 Millionen prognostiziert (vgl. ebd., S. 272).

Die weltweite Zunahme von Diabetes mellitus Erkrankten führt zu einer wachsenden Herausforderung in der Gesundheitspolitik. In der europäischen Region sind es etwa 22,5 Millionen Erwachsene die an Diabetes mellitus erkrankt sind. Fünf – 15 Prozent von diesen Personen leiden an Diabetes mellitus Typ I (DM-I) (vgl. Der Europäische Gesundheitsbericht, 2002, S. 40).

Die Anzahl an Diabetikern in Österreich ist nicht genau bekannt. Aufgrund eines fehlenden Diabetesregisters für Erwachsene ist es schwierig, zuverlässige Angaben zur Inzidenz- und Prävalenzrate von Diabetes in Österreich zu erhalten. Dem Österreichischen Diabetesbericht zufolge, liegt die Zahl der Diabetiker¹ in Österreich bei derzeit über 300.000 (vgl. Österreichischer Diabetesbericht, 2004, S. 241). Die einzig verfügbaren Daten beruhen auf folgenden Erhebungen: Die Inzidenz von DM-I Kindern

¹ In dieser Arbeit wird auf die Verwendung von Doppelformen oder anderen Kennzeichen für weibliche und männliche Personen verzichtet. Zugunsten der besseren Lesbarkeit wird nur eine Geschlechtsform benutzt, die jeweils nicht verwendete Form ist jedoch mit einbezogen.

von 0 bis 14 Jahren betrug von 1989 bis 1999 bei den Burschen 10,2 Fälle pro 100.000 Personenjahre und bei den Mädchen 9,3 Fälle (Schober et al., 2003, Waldhör et al., 2000, zit. n. Österreichischer Diabetesbericht, 2004, S. 64). Eine Erhebung in Oberösterreich von 1994 bis 1996, die bei 0 bis 14-jährigen unter den Mädchen und bei den 15 bis 29-jährigen unter den Männern höher waren (vgl. Rami et al., 2001, zit. n. Österreichischer Diabetesbericht, 2004, S. 64). Während bei den Kindern die Relation Burschen zu Mädchen noch 0,82:1 betrug, kehrte sich diese bei den Erwachsenen zu 1,64:1 um. Eine Dominanz bei Neuerkrankungen bei der männlichen Altersgruppe über 20-jährigen war deutlich erkennbar, 2,25 (Männer):1 (Frauen) (vgl. ebd.).

Im Vergleich zu den städtischen und ländlichen Regionen Österreichs ist die Prävalenz des Diabetes in Wien am höchsten. Das bezieht sich auf die in Privathaushalten lebenden Personen ab 16 Jahren, wobei nach Eigenangaben 4,3 Prozent der Frauen und 3,4 Prozent der Männer an Diabetes mellitus leiden (vgl. Wiener Gesundheits- und Sozialsurvey 2000/2001). Man rechnet damit, dass sich dieser Unterschied bis zum Jahr 2025 verringern wird, da die Zahl der männlichen an Diabetes Erkrankten überproportional ansteigen wird. Nicht nur das Geschlecht, sondern auch die soziale Schicht ist bei der Verteilung der Krankheit ausschlaggebend. Hier wurde festgestellt, dass in Wien vor allem Frauen der untersten Einkommensschicht fünfmal häufiger (15,4 Prozent) erkranken als Frauen der obersten Einkommensschicht (3,3 Prozent). Bei den Männern sind dies 7,6 zu 1,7 Prozent) (vgl. ebd.).

Es ist bekannt, dass die Krankheit mit lebensbedrohlichen Akutkomplikationen sowie mit Spätfolgen einhergehen kann. Sowohl die Akutkomplikationen wie die Hypoglykämie und Hyperglykämie wie auch die Spätfolgen wie die Diabetische Neuropathie, Nephropathie, Retinopathie oder das Diabetische Fußsyndrom führen immer wieder zu massiven Belastungen der Betroffenen. Dem Österreichischen Diabetesbericht 2004 zufolge, ist die jährliche Mortalitätsrate unter Diabetikern doppelt so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung. Die

Lebenserwartung verringert sich dadurch um fünf bis zehn Jahre (vgl. Österreichischer Diabetesbericht 2004, S. 22).

Es ist aber auch bekannt, dass gerade die Diabeteserkrankung durch einen veränderten Lebensstil, ein gesundes Ernährungsverhalten und ausreichend Bewegung positiv beeinflusst werden kann.

Die Komplexität der chronischen Krankheiten stellen die Gesundheitsberufe hinsichtlich Prävention, Früherkennung und Behandlung vor immer neue Herausforderungen. Das primäre Ziel muss es sein, die Patienten so zu befähigen, dass sie ihre Krankheit und die damit verbundenen Einschränkungen bestmöglich managen können. Seidl, Walter, Rappold (vgl. 2007, S. 26-29) meinen, dass die Autonomie bzw. Selbstbestimmung speziell bei Diabetikern in Eigenverantwortung wegweisend für den Verlauf der Erkrankung ist. Auch die Sicherung der Therapiebefolgung / Therapiemotivation („Compliance / Adherence“) ist ein weiteres Ziel und soll die Betroffenen zu einer positiven Lebensweise motivieren. Dazu sind individuell angepasste Behandlungsziele unter Rückgriff auf die Grundlagen einer „Evidence Based Medicine“ unabdingbar.

Wenn sich die Entwicklungsprognosen von chronischen Erkrankungen bestätigen, wird die Gesellschaft mehr als bisher gefordert sein, die Betroffenen auch in ihrem sozialen Umfeld effizienter zu unterstützen.

Auf Grund von Forschungsergebnissen ist nach Seidl und Walter (vgl. 2005, S. 30) klar erkennbar, dass die Pflege von chronisch Kranken nur dann wirksam ist, wenn sie aus der Perspektive der Familie geleistet wird. Die familiäre Unterstützung beim Selbstmanagement gewinnt immer mehr an Bedeutung, da die Diagnose „Diabetes DM-I“ als lebensverändernder Einschnitt empfunden wird. Das Eingebundensein in den Familienverbund, so Seidl, Walter, Rappold (vgl. 2007, S. 106–107) hilft, den Betroffenen über schwere Zeiten und Lebenskrisen hinweg. Angehörige werden aber auch mit den unterschiedlichsten Problemen und Herausforderungen konfrontiert. Von besonderer Bedeutung sind: praktische Fragen zur Pflege, Umgang mit der Technik, Übernahme von Aufgaben, Angst vor

akuten Komplikationen, Zukunftssorgen, eigene gesundheitliche Beschwerden, psychische Verarbeitung und mögliche Überlastung (vgl. Blom, Duijnstee, 1999, S. 19–20).

Die Vielschichtigkeit der chronischen Erkrankung stellt vor allem die professionellen Helfer sehr oft vor die Tatsache, dass sie die wahren Probleme welche die Angehörigen zu bewältigen haben, kaum oder gar nicht wahrnehmen oder erkennen. Die Effektivität der Versorgung wird somit aufs Spiel gesetzt. Der Ausfall von Angehörigen führt in den meisten Fällen zur Inanspruchnahme professioneller Unterstützung.

Betroffene Diabetiker und deren Angehörige sind einer hohen individuellen physischen und psychischen Belastung ausgesetzt. Diese Erkrankung weist keinen einheitlichen Krankheitsverlauf auf, sondern stellt für den Körper eine wechselnde Beanspruchung dar. Somit werden der Alltag und die Lebensqualität des Patienten wie auch des Angehörigen maßgeblich beeinflusst. Es ist unbestritten, dass die Bewältigung von chronischer Krankheit einen umfassenden Prozess darstellt, dessen Verlaufsdynamik für alle Mitwirkenden eine hohe Anpassungs- und Handlungskompetenz erfordert.

Zielsetzungen und Fragestellungen

Da Studien und Berichte über die Bedürfnisse der betroffenen Angehörigen und sowie über Erwartungen hinsichtlich der Schulungs- und Beratungsprogramme fehlen, ist die Zielsetzung der Untersuchung eine zweifache:

1. Die subjektiven Erfahrungen der Angehörigen in der früher erlebten Situation zu explorieren.
2. Die Bedürfnisse und Erwartungen der Angehörigen an die betreuenden Fachpersonen eines Schulungs- und Beratungsprogramms zu erfassen.

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich daher mit der Frage: Wie erleben Angehörige von Typ I Diabetikern die Zeit der Erstmanifestation und welche Bedürfnisse und Erwartungen haben sie an ein interdisziplinäres Schulungs- und Beratungsteam?

Aufbau der Arbeit

Der erste theoretische Teil dieser Arbeit befasst sich mit DM-I und seiner klinischen Bedeutung. Mit den Grundlagen der Beratung sowie den Phänomenen im Erleben von Krankheit und Umfeld wird dieses Kapitel abgerundet und endet mit dem Stand der Forschung.

Der zweite Teil dieser Arbeit ist der empirische Teil. Dieses Kapitel beginnt mit der Zielsetzung und Spezifizierung der Fragestellung sowie mit der Darstellung der Thesen. Es folgen die Gütekriterien der qualitativen Forschung. In der empirischen Basis werden die Auswahl der Stichprobe sowie die Untersuchungsgruppe und der Feldzugang bearbeitet. Der methodische Ansatz beschreibt das fokussierte Interview und seine Durchführung. Mit der Auswertungsstrategie und Analyse der Interviews endet dieses Kapitel.

Der dritte Teil beginnt mit der Beschreibung der Ergebnisse. Die Darstellung des Kategoriensystems rundet dieses Kapitel ab. Mit der Diskussion der Ergebnisse und einem Ausblick endet diese Arbeit.

I THEORETISCHER TEIL

Die physiologischen und pathophysiologischen medizinischen Grundlagen, wie auch das Wissen um die therapeutische Wirksamkeit sind Voraussetzungen, um die chronische Erkrankung „DM-I“ als lebenslangen Begleiter zu akzeptieren. Zielsetzung dieses Kapitels ist es, eine Übersicht über Diabetes mellitus und seine klinische Bedeutung zu geben. Ein weiterer Aspekt ist die Schulung und Beratung von Diabetikern. Der letzte Teil dieses Kapitels beschäftigt sich mit den Phänomenen im Erleben von Krankheit und Umfeld.

1 Diabetes mellitus und seine klinische Bedeutung

In der medizinischen Terminologie ist Diabetes mellitus ein Sammelbegriff für eine ätiologisch und pathogenetisch heterogene Gruppe von chronischen Krankheiten des Kohlestoffwechsels, deren gemeinsames Charakteristikum laut Rinninger und Standl (vgl. 2004, S. 481) die Hyperglykämie ist.

Die Klassifikation des Diabetes erfolgte von der American Diabetes Association (ADA) und von der WHO (1985) (vgl. Springer Lexikon Medizin, 2004, S. 481). Die wichtigsten Diabetes-Typen sind:

- Typ-I-Diabetes: Dieser ist immunvermittelt und idiopathisch.
- Typ-II-Diabetes: Dabei handelt es sich um ein relatives Insulindefizit, resultierend aus einem Sekretionseffekt der Betazelle kombiniert mit hohem Insulinbedarf (Insulinresistenz).
- Andere spezifische Typen wie genetische Defekte der Insulinsekretion, Erkrankung des exokrinen Pankreas, Endokrinopathien, Diabetes hervorgerufen durch Medikamente oder Chemikalien, Infektionen und der Gestationsdiabetes (vgl. Schatz, 2006, S. 17-18)

1.1 Diabetes mellitus Typ I

Der Begriff Diabetes mellitus (honigsüßer Durchfluss), lat. mellitus mit Honig versüßt, (vgl. Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 1998, S. 342) bedeutet eine Zuckerausscheidung im Urin bei erhöhten Blutzuckerwerten. Hier liegt eine Stoffwechselstörung zugrunde, die hauptsächlich die Blutzuckerregulation betrifft. Bei dieser Krankheit liegt eine dauerhaft falsche bzw. krankhaft erhöhte Zuckerkonzentration im Blut vor (vgl. Holst, Meiser, 2006, S. 7). Aus der Nahrung gelangen Kohlenhydrate in den Verdauungstrakt und werden dort zu Glukose abgebaut. Diese gelangt über die Darmwand ins Blut und wird als Nährstoff den Körperzellen zugeführt. In der Blutzuckerregulation spielt das Hormon Insulin, welches in den Inselzellen der Bauchspeicheldrüse gebildet wird, eine wichtige Rolle. Insulin ist das einzige Hormon, das die Glukoseaufnahme in Zellen steigert und dadurch den Blutzucker senkt. Insulin wird bei erhöhten Blutzuckerspiegeln in das Blut abgegeben. In insulinabhängigen Geweben (Muskel, Leber, Fettgewebe) kann Glukose nur durch die Wirkung von Insulin aufgenommen werden (vgl. ebd.).

Zudem sorgt das Insulin dafür, dass die überschüssige Glukose als Speicherzucker (Glykogen) in den Muskeln und in die Leber abgelagert sowie in Fettgewebe umgewandelt werden kann. Die Energieversorgung der Zellen ist auch gewährleistet, wenn keine Nahrung aufgenommen wird. Die Leber kann Zucker neu bilden oder aus dem Glykogenspeicher freisetzen (vgl. Jäckle, Hirsch, Dreyer, 2007, S. 3-4).

1.1.1 Pathogenese des DM-I

Nach heutiger Vorstellung entwickelt sich DM-I über eine lange Zeit. Die Ursache ist ein Zusammenwirken von Erb- und Umweltfaktoren, wodurch eine Autoimmunerkrankung ausgelöst wird. Der Ort der vererbten Merkmale befindet sich auf dem kurzen Arm des 6er Chromosoms und geht mit einer Häufung der humanen Leukozytenantigene HLA DR3 und DR4 3 einher (vgl. Schmeisl, 2009, S. 3).

Der klinischen Manifestation mit chronischer Hyperglykämie geht zumeist eine längere, zum Teil viele Jahre bestehende prädiabetische Phase voraus, die durch das Auftreten von Autoimmunphänomenen gekennzeichnet ist (vgl. Hien, Böhm, 2007, S. 27–31). Der DM-I ist also Folge der chronisch verlaufenden immunmedierten Erkrankung. Im Springer Lexikon Medizin (2004, S. 386) wird „chronisch“ wie folgt definiert: *„chronisch adj: sich langsam entwickelnd, langsam verlaufend, (an)dauernd, anhaltend, langwierig“*. Es resultiert eine unwiederbringliche Zerstörung der Insulin produzierenden Beta-Zellen. Die Charakteristika dieser Erkrankung haben Hien und Böhm (2008, S. 7-11) wie folgt formuliert: *„entzündliche Infiltration der Inselzellen (Insulitis), Autoantikörper (Inselzellantikörper, Antikörper gegen weitere Inselzellantigene), Häufung in Familien, gehäuftes Auftreten anderer Autoimmunpathien wie Hashimoto-Thyreoiditis u.a.“* Holst und Meiser (vgl. 2006, S. 16) sind der Ansicht, dass die Abwehrzellen des Immunsystems die Beta-Zellen mit gefährlichen Feinden verwechseln, sie angreifen und zerstören. Dieser Prozess bleibt dann über längere Zeit unbemerkt, und erst wenn 80 Prozent der Beta - Zellen zerstört sind, kommt es zur Manifestation des Typ I Diabetes, oft mit schwersten Symptomen.

1.1.2 Erstmanifestation und klinisches Bild

Die Erkrankung DM-I kann in jedem Lebensalter auftreten. Der Manifestationsgipfel ist um das 14.-16. Lebensjahr. Bei acht bis zehn Prozent spricht man von einem spätmanifesten Typ I Diabetes dem sogenannten „LADA-Diabetes“ (latent autoimmune diabetes of the adult) (vgl. Hien, Böhm, 2007, S. 21).

Häufig führen anhaltender Durst und häufiges Wasserlassen den Patienten zum Arzt. Zusätzliche Symptome sind ein gesteigerter Appetit und Gewichtsverlust. Kraft und Leistungsfähigkeit gehen verloren. Infektionen können sowohl Auslöser einer Entgleisung als auch Hinweise für einen Diabetes sein (vgl. ebd.). Pfohl und Behre (vgl. 2006, S. 55–56) meinen, dass die Polyurie, Polydipsie und Sehstörungen als die

wichtigsten Leitsymptome bei der Erstmanifestation von DM-I gelten. Diese werden sehr häufig äußeren Umständen zugeschrieben, wie z.B. „Überlastung“, oder es wird die Brille korrigiert. Dabei kann es zu unnötigen Verzögerungen bei der Diagnosestellung kommen.

Die Symptome der Erstmanifestation bei Diabetes mellitus sind: Polydypsie; Polyurie, Nykturie; Exsikkose; Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Leistungsschwäche; Gewichtsabnahme; Sehstörungen, Muskelkrämpfe; Amenorrhoe, verminderte Libido und Potenz; Infektanfälligkeit, schlechte Wundheilung; Pruritus, Hautinfektionen; Übelkeit, Erbrechen, abdominelle Schmerzen (vgl. Springer Lexikon Medizin, 2004, S. 481). Eine ketoazidotische Entgleisung bis hin zum Koma (vgl. Punkt 1.2.3) tritt nicht selten bei der Erstmanifestation auf (vgl. Hien, Böhm, 2007, S. 27-28). Das klinische Erscheinungsbild des symptomatischen Diabetespatienten kann jedoch von Fall zu Fall unterschiedlich sein.

1.2 Akute Komplikationen bei DM-I

Es werden zwei Arten unterschieden: die Hypoglykämie und die hyperglykämische Stoffwechsellentgleisung.

1.2.1 Hypoglykämien (Unterzuckerungen)

Es gibt derzeit keine allgemein anerkannte Definition von Hypoglykämien. Die Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) Research Group beschreibt 1993 folgende Symptome bei einer Hypoglykämie:

1. *„Ein Ereignis mit Krampfanfall, Bewusstlosigkeit, Verwirrtheit, irrationalem oder unkontrolliertem Verhalten oder anderen mit einer Hypoglykämie vereinbaren Symptomen (z.B. Schwitzen, Zittern, Heißhunger oder Sehstörungen) mit*
2. *Blutzucker <50 mg/dl [2,8 mmol/l] (Selbstkontrollmessung oder Laborwerte),*
3. *Besserung durch blutzuckeranhebende Maßnahmen oder*

4. Auftreten kurz nach Hypoglykämieprodromi (z.B. Schwitzen, Zittern, Heißhunger oder Sehstörungen)“ (Hien, Böhm, 2007, S. 77).

1.2.1.1 Ursachen und Symptome

Beim gesunden Menschen gibt es zahlreiche Mechanismen, um eine drohende Hypoglykämie abzuwenden. Zuerst wird die Ausschüttung von Insulin reduziert. Sinkt der Blutzucker weiter ab, wird Glukagon und in weiterer Folge auch Katecholamine ausgeschüttet. Weiteres Absinken der Blutglukose wird durch die Ausschüttung von Kortisol und Wachstumshormon beantwortet. Aus diesem Grund ist ein gesunder Mensch vor schweren Hypoglykämien ausgezeichnet geschützt. Beim Diabetiker ist durch lang wirksame Insuline eine kurzfristige Reduktion der Insulinabgabe in das Blut nicht möglich. Gerade bei der Insulintherapie ist das Auftreten von Hypoglykämien der begrenzte Faktor (vgl. Federlin, 2004, S. 262-267). Das therapeutische Ziel ist, die Insulineinstellung so zu optimieren, dass Hypoglykämien verhindert werden können. Die Ausschüttung der gegenregulatorischen Hormone geht im Laufe der Jahre verloren. Der wichtigste Trigger für diesen Verlust an hormoneller Gegenregulation dürfte das Auftreten von Hypoglykämien selber sein. Ein Hypo bahnt also den Weg für den nächsten Hypo (vgl. ebd.). Das manche Typ I Diabetiker häufiger schwere Hypoglykämien bekommen, wird als „Clusterphänomen“ bezeichnet und kann auf eine „defekte Glukosegegenregulation“, „Hypoglykämiewahrnehmung“ (Hypoglycaemia unawareness) oder durch eine „veränderte Blutglukoseschwelle“ zurückzuführen sein (vgl. Hien, Böhm 2008, S. 49).

Häufige Ursachen der Hypoglykämie sind laut Schmeisl (vgl. 2009, S. 91) zu viel an Insulin, vermehrte Bewegung, ohne vorher die Insulindosis ausreichend zu reduzieren, zu wenige Broteinheiten, ein zu langer Spritz-Ess-Abstand, Alkohol oder eine zu starke Tablettenwirkung. Die Symptome der Hypoglykämie können beim Diabetiker sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Jäckle, Hirsch, Dreyer (vgl. 2007, S. 107) unterscheiden zwei Gruppen von Anzeichen für eine Unterzuckerung:

1. Anzeichen bei hormoneller Gegenregulation sind: Schweißausbruch, Zittern, Herzklopfen, Angst, Heißhunger, Kribbeln in den Lippen, Armen oder Beinen.
2. Anzeichen bei Zuckermangel im Gehirn sind
 - generelle Langsamkeit
 - Denkstörungen: Verständnisschwierigkeiten beim Lesen und Zuhören, Gedächtnisstörungen, Unkonzentriertheit, „komische“ Gedanken, Verwirrtheit
 - Wahrnehmungsstörungen: Doppeltsehen, merkwürdige Bilder
 - Bewegungsstörungen: Sprachstörungen bei einfachen Bewegungen, Störungen im Handlungsablauf (z.B. beim Blutzuckertesten)
 - Gefühlsstörungen: Aggressivität, Albernheit, Grimassen
 - nächtliche Alpträume.

1.2.1.2 Hypoglykämierisiko und Vermeidung bei DM-I Patienten

Ob schwere Hypoglykämien mit zunehmender Diabetesdauer häufiger auftreten, ist nicht völlig geklärt. Federlin (vgl. 2004, S. 266) meint, dass die autonom-adrenergen Warnsignale mit zunehmender Diabetesdauer abgeschwächt werden oder ganz fehlen könnten. Hien und Böhm (vgl. 2008, S. 49) meinen, dass für diese Patienten eine spezielle Hypoglykämieschulung besonders wichtig ist, um die Gegenregulation wieder besser aktivieren zu können. Je besser die Diabetiker lernen auch milde hypoglykämische Zustände zu vermeiden, desto mehr verbessert sich ihre Wahrnehmung. Deshalb muss eine Hypoglykämie - Wahrnehmungsstörung dringend behandelt oder vermieden werden.

1.2.1.3 Behandlung von Hypoglykämien

Für viele Betroffene ist der Umgang mit Unterzuckerungen schwierig und eine kaum lösbare Aufgabe, da sich auch die Symptome im Laufe des Lebens verändern oder völlig ausbleiben können.

Schmeisl (vgl. 2009, S. 50-55) unterscheidet drei Intensitätsstufen:

- leichte Hypoglykämie
- mittelschwere Hypoglykämie
- schwere Hypoglykämie.

Bei der leichten Hypoglykämie ist die geistige Funktionsfähigkeit kaum eingeschränkt, der Betroffene kann sich in dieser Situation zumeist selber durch Zufuhr von rasch resorbierbaren Kohlenhydraten gut helfen. Besonders eignen sich dafür 1-2 Broteinheiten (BE) in Form von Traubenzucker, zuckerhaltigen Fruchtsäften oder Colagetränken („Schnelle BE`s“ bei Hypoglykämie) diese wirken innerhalb von Minuten. Die Voraussetzung dafür ist, dass der Diabetiker in der Lage ist selbständig zu schlucken (vgl. Federlin, 2004, S. 270).

Bei der mittelschweren Hypoglykämie treten noch weitere Symptome hinzu wie Zittern am ganzen Körper, Sehstörungen (z.B. Augenflimmern). Das gezielte Denken und Handeln fällt immer schwerer und die Orientierung geht verloren. 1-2 „schnelle“ BE und zusätzlich 1-2 BE Brot um ein erneutes Abrutschen zu vermeiden, ist hier die Empfehlung (vgl. Schmeisl, 2009, S. 108-110). Der Traubenzucker sollte immer am Körper getragen werden, er ist sozusagen die *„Lebensversicherung in allen Lebenslagen“* (ebd.).

Bei schweren Hypoglykämien ist der Patient auf fremde Hilfe angewiesen, weil er seinen Zustand nicht mehr einschätzen kann oder weil er in seiner Handlungsfähigkeit eingeschränkt ist. Dabei kann es zu Krämpfen und Bewusstlosigkeit kommen (vgl. Hien, Böhm, 2007, S. 77-86). Bei Bewusstlosigkeit ist prinzipiell der Notarzt zu rufen. Federlin (vgl. 2004, S. 270–271) schreibt, wenn Fremdhilfe nötig ist, kann eine Injektion von 1 mg Glukagon (Gegenspieler des Insulin) die Blutglukose vorübergehend anheben und deshalb sollten die Angehörigen für diese Maßnahmen unbedingt geschult sein. Glukagon setzt im Körper das vorhandene Glykogen frei und wirkt innerhalb von 10 Minuten. Ist die Hypoglykämie allerdings schon zu weit fortgeschritten, ist eine intravenöse Glukosezufuhr unbedingt erforderlich. Es wird auch empfohlen, falls eine

intravenöse Glukosezufuhr nicht möglich ist, ein Blättchen Traubenzucker zur Resorption in die Bäckentaschen zwischen Zähne und Wangenschleimhaut einzulegen. Den Betroffenen in Seitenlage bringen, die Atemwege freihalten und beim Patienten bleiben, bis der Notarzt eingetroffen ist, sind die weiteren Maßnahmen. Die Angst vor einer schweren Hypoglykämie ist bei den Betroffenen und Angehörigen demzufolge sehr groß (vgl. ebd.).

Tombek (2008, S. 17-21) geht davon aus, dass Diabetiker abhängig von der Diabetestherapie durchschnittlich ein bis zwei leichte bis mittelschwere Hypoglykämien pro Woche haben. 26 Prozent der Diabetiker mit einer intensivierten Insulintherapie erleiden pro Jahr eine schwere Unterzuckerung. Gefahr besteht zum Beispiel beim Autofahren, beim Bedienen von Maschinen, beim Schwimmen oder Klettern. Eine sorgfältige Patientenausbildung muss das Ziel sein, um Hypoglykämien zu vermeiden. Hier bedarf es einer besonderen Abstimmung von Insulin- und Nahrungszufuhr bzw. körperlicher Aktivität.

1.2.2 Hyperglykämie (Überzuckerung)

Anzeichen für eine Übersäuerung des Körpers durch Überzuckerung können Bauchschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Bewusstseinstörungen und Azetongeruch der Atemluft sein. Diese Warnzeichen sind ernst zu nehmen, da sie zu einem diabetischen Koma führen und tödlich enden können (vgl. Holst, Meiser, 2006, S. 62). Schmeisl (vgl. 2009, S. 95) versteht darunter einen mehrfach über 250 mg/dl erhöhten Blutzuckerwert (normale Nüchtern glukose <100 mg/dl). Die Hyperglykämie verläuft oft schleichend und es muss nicht wahrgenommen werden, wenn der Blutzucker erhöht ist. Die Ursachen sind das Weglassen des Insulins, falsche Ernährung, defekte Insulinverabreichungsgeräte (z.B. Pen, Pumpe), Medikamente (z.B. Cortison oder Entwässerungsmedikamente), fieberhafte Infekte (vgl. Schmeisl, 2005, S. 95).

1.2.3 Diabetische Ketoazidose (DKA)

Die schwerste Form der diabetischen Stoffwechsellage ist das diabetische Koma. Im Springer Lexikon Medizin definieren Rinninger und Standl (vgl. 2004, S. 493) das Coma diabeticum wie folgt: „Bei **diabetischer Ketoazidose [Coma diabeticum]** [Herv. d. Verf.] imponieren Bewusstseinsstörungen bis zum Bewusstseinsverlust. Leitbefunde bei der **Diagnostik** [Herv. d. Verf.] sind Hyperglykämie [bis 500 mg/dl], Glucosurie [massiv], Ketonurie [stark positiv] und metabolische Azidose [vereinzelt pH < 7,0, Bicarbonat deutlich erniedrigt] [sic!]“.

Diese Stoffwechsellage kann sich innerhalb weniger Stunden entwickeln. Die Hauptursachen für das ketoazidotische Koma (KADC) sind ein Verlust der endogenen Insulinsekretion oder die Unterbrechung der Insulinzufuhr bei insulinabhängigem Diabetes (z.B. technische Mängel bei Insulinpumpen). Auch Traumata und Infektionen können direkt zum ketoazidotischen Koma führen. Die Entwicklung einer diabetischen Ketoazidose ist gefährlich und führt zu lebensbedrohlichen Folgen. Diese bedürfen einer gezielten Behandlung und erfordern eine intensivmedizinische Betreuung im Krankenhaus. In Spezialeinrichtungen liegt die Mortalitätsrate bei einer Ketoazidose unter fünf Prozent (vgl. Österreichischer Diabetesbericht, 2004, S. 150).

1.3 Chronische Komplikationen bei DM-I

Neben den Akutkomplikationen setzen vor allem Spätschäden die Lebenserwartung bzw. Lebensqualität der Diabetiker stark herab (vgl. Österreichischer Diabetesbericht, 2004, S. 148). Langzeitkomplikationen bestimmen wesentlich die Prognose und sind abhängig von Faktoren wie Diabetesdauer, Qualität der Stoffwechseleinstellung und können Komplikationen nach 15 - 25 Jahren Krankheitsdauer verursachen (vgl. Springer Lexikon Medizin, 2004, S. 493). Die wichtigsten

Langzeitkomplikationen sind Diabetische Angiopathien, wie Mikro- und Makroangiopathie und weitere komplexe Syndrome.

1.3.1 Mikroangiopathie

Die Mikroangiopathie ist eine Erkrankung der kleinsten Blutgefäße des Körpers, insbesondere der Kapillaren, die durch Faktoren, wie schlechte Fließfähigkeit des Blutes, Veränderungen der Gerinnungsfaktoren und mangelnde Sauerstoffversorgung zu Gefäßschädigungen im Bereich einiger Organe, wie z.B. der Niere und der Retina führen können (vgl. Holst, Meiser, 2006, S. 65–68). Hien und Böhm (vgl. 2007, S. 91) weisen auf einen weiteren Risikofaktor hin, die chronische Erhöhung des Blutzuckers. Unter den ersten auftretenden mikrovaskulären Komplikationen sind neurologische Spätfolgen mit 64 Prozent die häufigsten, gefolgt von Erkrankungen der Augen mit 17 Prozent, Fußulzerationen bzw. Amputationen mit jeweils 14 Prozent und Nierenfunktionsstörungen mit 6 Prozent (vgl. Schellhase et al., 2004, S. 152).

1.3.2 Makroangiopathie

Bei der Makroangiopathie spielen der Grad der Blutzuckererhöhung, die Hypertonie, die nicht enzymatische Glykierung, das atherogene Lipidprofil und eine Gerinnungsstörung pathogenetisch eine wesentliche Rolle (vgl. Hien, Böhm, 2007, S. 93). Schmeisl (vgl. 2009, S.145-147) meint, dass die Blutzuckereinstellung wichtig ist. Entscheidend ist allerdings die Kombination von schlechter Blutzuckereinstellung mit Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörungen, Übergewicht, Bewegungsmangel und Nikotinkonsum. Diese brisante Mischung führt zu einer hohen Sterblichkeit durch Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Die Behandlung der Hypertonie und des Nikotinabusus ist daher fast wichtiger als die gute Blutzuckereinstellung.

Folgende Krankheitsbilder treten bei der Makroangiopathie auf: Periphere arterielle Verschlusskrankheit mit Claudicatio intermittens und diabetischer

Gangrän, Zerebralsklerose und zerebrale Insulte, KHK und Herzinfarkt, oft als stiller Infarkt bei autonomer Neuropathie, Arteriosklerose des Intestinums, Impotenz, Makroangiopathie und Neuropathie ursächlich (vgl. Hien, Böhm, 2007, S. 94). Im Wesentlichen betrifft es drei Bereiche: Herz, Hirn und Beine. Schmeisl (vgl. ebd.) geht davon aus, dass je nach betroffenem Gefäßgebiet, folgende Erkrankungen häufig zu erwarten sind:

1. Koronare Herzerkrankung mit den Erscheinungsformen Angina pectoris, Herzinfarkt, Herzinsuffizienz.
2. Arteriosklerose der hirnversorgenden Arterien mit der Möglichkeit des Schlaganfalls, eine Durchblutungsstörung des Gehirns.
3. Die periphere arterielle Verschlusskrankheit der Beine (PAVK), vor allem im Bereich der Füße.
4. Verengung der Blutgefäße, die die Nieren mit Blut versorgen.

1.3.3 Diabetische Polyneuropathie

Eine der häufigsten Folgeerkrankungen von Diabetes mellitus ist die diabetische Polyneuropathie (vgl. Bischof, Mamoli, 2009).

Im Österreichischen Diabetes Bericht (vgl. 2004, S. 156-157) wurden als unabhängige Risikofaktoren in der Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications Study die Diabetesdauer, Hypertonie, schlechte glykämische Kontrolle, Größe und Rauchen bei der am häufigsten Form auftretenden distalen symmetrischen Polyneuropathie bei DM-I ermittelt. Die Prävalenz liegt bei 30 Prozent nach klinischen Symptomen und etwa 15 Prozent der manifesten Diabetiker haben neuropathische Schmerzen. Dieses Syndrom ist bei 85–90 Prozent der Patienten an der Ätiologie des diabetischen Fußsyndroms beteiligt (vgl. Reiners, Haselbeck, 2006, S. 92). Hier sind vor allem die peripheren Nerven geschädigt, die für Empfindungen wie Berührung, Kälte oder Wärme verantwortlich sind. Es entstehen Missempfindungen, Taubheitsgefühl und Schmerzen an den

oberen und unteren Gliedmaßen. Typische Missempfindungen sind: Kribbelgefühle, „Ameisenlaufen“ unter der Haut oder „Bamstigeitsgefühl“. Später kann auch ein Schwellungsgefühl dazukommen, zumeist beginnend an den Spitzen der Finger. Taubheitsgefühl und Schmerzempfindlichkeit sind im Fußbereich besonders problematisch, da unbemerkt durch Temperatur und Druck, Verletzungen entstehen können. Im weiteren Verlauf kann es zu einer Schwächung der Muskulatur kommen, diese ist für die bei den Diabetikern typischen Fehlstellungen des Fußes verantwortlich (vgl. Bischof, Mamoli, 2009).

Die Symptome der autonomen diabetischen Polyneuropathie können nach Bischof und Mamoli (vgl. ebd.) verschiedene innere Organe betreffen:

- Herz- /Kreislauf-Störung
- Magen- /Darm- Störungen
- Störungen bei der Harnblasenentleerung und Inkontinenz
- Sexuelle Funktionsstörungen
- Störungen der Pupillenreaktion und überschießende Schweißabsonderung.

Diabetische Neuropathien beeinträchtigen durch vielfältige und oft quälende Beschwerden massiv die Lebensqualität und bestimmen laut Ziegler und Gries (vgl. 2004) wesentlich die Prognose. Bischof und Mamoli (vgl. 2009) meinen, je schlechter die Blutzuckereinstellung ist, desto eher entsteht eine diabetische Nervenerkrankung. Wichtig ist, neben der medikamentösen Therapie, dass die Betroffenen eine gesunde Lebensführung mit einer ausgewogenen Ernährung und sportlicher Aktivität anstreben (vgl. ebd.).

1.3.4 Diabetisches Fuß-Syndrom (DFS)

Das DFS zählt zu den gefürchteten Folgeerkrankungen bei Diabetes mellitus. Die daraus resultierenden Konsequenzen sind Ulzerationen und Amputationen (vgl. Lawall, 2009). Bei diesem Krankheitsbild sind vor allem die Füße gefährdet. Fußverletzungen und Druckstellen im Schuh werden oftmals nicht rechtzeitig wahrgenommen. Die daraus entstehenden Verletzungen heilen schlecht. Die Ursachen sind die diabetische Polyneuropathie (vgl. Punkt 1.3.3) und die periphere arterielle Verschlusskrankheit (pAVK) (vgl. Hien, Böhm 2008, S. 83). Im Diabetes Bericht 2004 werden vor allem drei Risikofaktoren für Fußulzerationen genannt, die periphere Neuropathie, kleinere Initialläsionen und Fußdeformationen. Das Risiko, dass ein Diabetiker im Laufe seines Lebens ein DFS entwickelt, liegt bei 15 Prozent (vgl. Reiber et al., 1998, zit. n. Österreichischer Diabetesbericht, 2004, S. 162).

Um ein DFS zu verhindern, sollten so früh wie möglich Prophylaxen eingesetzt werden. Die Primärprophylaxe besteht in einer halbjährlichen Fußinspektion durch den betreuenden Mediziner. Die regelmäßige Selbstinspektion und adäquate Fußpflege durch die Betroffenen sollte täglich durchgeführt werden. Dies setzt eine entsprechende Schuhversorgung und Schulung der Patienten voraus. Scherbaum und Friese empfehlen auch eine Schulung der Hausärzte (vgl. Waldhäusl, Gries, Scherbaum, 2004, S. 339).

Lawall (vgl. 2009) schreibt, dass Fußamputationen bei Diabetikern durch interdisziplinäre Zusammenarbeit, verbesserte Therapien, eine strukturierte Behandlung sowie ein modernes Wundmanagement vermindert werden können. In Deutschland, in der Region Köln-Leverkusen, wurde durch Netzbildung von Fußambulanzen, Diabetesschwerpunktpraxen, Gefäß- und Diabeteskliniken und den Krankenkassen der Anstieg der Amputationsrate seit 2005 verringert und damit pro Patient eine Kostenersparnis von € (Euro) 4.320.- erzielt (vgl. ebd.).

1.4 Therapieziele bei Typ – I Diabetes

Der Ersatz von Insulin ist beim DM-I Patienten eine lebensrettende, lebenslang beizubehaltende Therapie. Die heute überwiegend bei DM-I Patienten angewandte Therapie ist die funktionelle Insulintherapie (FIT, oder auch Basis-Bolus-Therapie genannt). Unabhängig von der Art der gewählten Therapieform ist eine strategiegerechte Ausbildung für die insulinbedürftigen Diabetiker eine wichtige Motivation zur Mitarbeit und ein wesentlicher Bestandteil zur erfolgreichen Diabetesbehandlung (vgl. Waldhäusl, Gries, Scherbaum, 2004, S. 200-207).

Die primären Ziele der Therapie des DM-I Patienten sind laut Scherbaum und Gries (vgl. 2004, S. 62):

- die Verbesserung der Lebensqualität,
- die Vermeidung akuter Komplikationen,
- die Vermeidung der Entwicklung und Progression von Spätkomplikationen,
- die Vermeidung von Nebenwirkungen der Therapie.

1989 wurde unter der Schirmherrschaft der WHO für Europa die „St. Vincent Deklaration“ erstellt. Das ist ein Fünfjahresplan, bei dem Ziele und Maßnahmen sorgfältig aufeinander abgestimmt sind. Dabei geht es um grundsätzliche Ziele, die sich auf die Erkrankung von Diabetikern in jedem Lebensalter beziehen.

- Entwicklung, Ausführung und Auswertung umfassender Programme zur Diagnose und Kontrolle des Diabetes und seine Komplikationen.
- Wecken von Bewusstsein in der Bevölkerung und bei den Trägern des öffentlichen Gesundheitswesens.
- Organisation von Schulungen im Diabetesmanagement.

- Unterstützung bereits bestehender Zentren.
- Förderung der Selbständigkeit, Gleichstellung und Unabhängigkeit aller Diabetiker.
- Beseitigung von Hindernissen zur bestmöglichen Integration des Diabetikers in der Gesellschaft.
- Durchführung wirksamer Maßnahmen zur Vermeidung schwerwiegender Folgeschäden.
- Einrichtung von Überwachung und Kontrollsystemen – Verwendung von moderner Informationstechnologie zur Qualitätssicherung der Diabetesbetreuung.
- Förderung der europäischen und internationalen Zusammenarbeit.

Die Verwirklichung dieser Ziele zu Verringerung des menschlichen aber auch volkswirtschaftlichen Problems „Diabetes“, ist die künftige Herausforderung der Regierungen. Die Erklärung hat im Jahr 2010 an Aktualität gewonnen. Die oben angeführten Ziele sind noch lange nicht erreicht.

2 Schulung und Beratung von DM-I Patienten

Es ist unbestritten, dass Patienten mit chronischen Erkrankungen durch gezielte Schulungsprogramme besser mit ihren krankheitsspezifischen physischen, psychischen und sozialen Problemen umgehen können. Ausgangspunkt von Patientenaufklärung ist ein besseres Verständnis des Patienten für die in seinem Körper ablaufenden Krankheitsvorgänge. Ein gut informierter, aufgeklärter Patient ist in der Lage, aktiv an seiner Behandlung teilzunehmen (vgl. Lamparter-Lang, 1996, S. 9-10). In den letzten Jahrzehnten hat sich die Zusammenarbeit zwischen Patienten und Behandlungsteam bezüglich Mitbestimmung und Aufklärung positiv entwickelt. Die Unzufriedenheit der betroffenen Patienten auf Grund von mangelnden Informationen und bestehenden Informationsdefizite waren ausschlaggebend dafür (vgl. ebd.).

Die aktive Einbeziehung des Diabetikers in die Therapie steht heute im Zentrum der Ausbildung. Bereits 1983 hat Berger festgestellt, „*dass eine Schulung nur mit Beteiligung des Diabetikers („self-management of diabetes“) Fortschritte erzielen kann*“. Er meint, es führt zu einer Verminderung der akuten Komplikationen, wie „Coma diabetikum“ und Diabetes bedingter Amputationen und die Betroffenen gewinnen mehr Unabhängigkeit von der ärztlichen Institution sowie mehr Sicherheit und Lebensqualität (Berger et al., 1983). In Österreich entwickelte Howorka (vgl. 1996, S. 11) die FIT-Schulung weiter. Durch eine gezielte Liberalisierung von Ernährung und Lebensrhythmus bei DM-I Patienten setzte sie den nächsten Schritt und versuchte damit mehr an Eigenverantwortlichkeit und Flexibilität in der Therapie einzuarbeiten. Diese Methode ist bis heute erfolgreich.

Toeller (vgl. 2004, S. 424) meint, dass sich die Investition lohnen würde, eine für den einzelnen Patienten zugeschnittene Diabetikerausbildung mit dem Ziel der teilweisen Selbstbetreuung anzubieten. Entsprechend geschulte Diabetiker haben eine größere Chance, durch eine dauerhaft gute Stoffwechseleinstellung sowie durch präventive Maßnahmen,

Folgeschäden des Diabetes, häufige Krankheitstage, Hospitalisierung und Frühinvalidität zu vermeiden (vgl. ebd.).

2.1 Voraussetzungen für eine Diabetikerschulung

Die Diabetikerschulung sollte bereits ein fixer Bestandteil jeder Diabetestherapie sein. Roden (vgl. 2006, S. 7-13) geht auf die Betreuungskonzepte für Diabetiker in Österreich ein. Er meint, dass die Verbesserung der Betreuung lokal und regional unterschiedlich ist. Es gibt derzeit kein flächendeckendes nationales Disease – Management - Programm (DMP) zum Krankheitsbild Diabetes mellitus in Österreich. Die Österreichische Diabetes Gesellschaft (ÖDG) habe gemeinsam mit verschiedenen Interessensgruppen und dem Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, Rahmenbedingungen für ein österreichweites DMP für Typ II Diabetiker definiert. Diese Rahmenbedingungen haben sich nicht durchgesetzt, somit sind auch die DM-I Projekte nicht implementiert worden.

Nach Baumer (vgl. 1999, S. 122-128) sollte das Schulungsteam ein einheitliches und umfassendes Wissen über Diabetes mellitus haben sowie pädagogisch-didaktische Fähigkeiten besitzen. Für die Patienten wäre ein Stundenplan, der den Krankenhausaufenthalt nicht stört und den organisatorischen Ablauf darstellt, wichtig. Der Diabetiker soll wissen, welche Inhalte gebracht werden und somit sind dann auch die Zuständigkeiten der Teammitglieder ersichtlich. Im Vordergrund stehen hier Gruppenunterrichtsprogramme. Allerdings wird darauf hingewiesen, dass für spezielle Probleme auch die Möglichkeit von Einzelschulungen gegeben sein soll. Schulung darf nicht nur bei der Erstmanifestation, sondern muss auch als eine Nachbetreuung und auch Nachschulung gewährleistet sein. Grillmayr (vgl. 2004, S. 71) geht davon aus, dass strukturierte Gruppenschulungen nachweislich am wirksamsten sind. Hier lernen die Diabetiker andere an Diabetes erkrankte kennen, mit den

gleichen Fragen, Sorgen und Ängsten. Unter strukturiert versteht sie eine Schulung, die nach einem definierten Programm wie bei der klassischen Diabetiker-Grundschulung abläuft.

2.1.1 Inhalte der Diabetiker - Grundschulung

Ziele der Schulung zu definieren, dieser Aufgabe hat sich der Verband der Diabetes - Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland (VDBD) gewidmet und stellten fest, dass Diabetesberatung und Schulung sich im Wandel der Zeit befindet und eine große Herausforderung für die Zukunft darstellt (vgl. Tormählen, Klinger, 2005, S. 29–32).

Folgende Ziele wurden definiert:

- Schulung darf nicht nur als Wissensvermittlung verstanden werden. Die Integration ins häusliche Umfeld muss sichergestellt werden.
- Integration psychosozialer Ansätze.
- Erhalt der Patientenautonomie.
- Bewusste Entscheidungen für oder gegen bestimmte Therapieziele müssen ermöglicht werden.

Eine fachlich kompetente und strukturierte Schulung ist zur Bewältigung des Lebens notwendig. Seidl, Walter, Rappold (vgl. 2007, S. 128–130) stellten fest, dass Schulungen auf jeden Fall bei der Erstmanifestation, günstigerweise laufend, angeboten werden sollten. Bei einer Befragung geben ungefähr die Hälfte der Diabetiker an, sich an die Schulung zu erinnern. Die Autoren Hermanns und Kulzer (vgl. 2008) merken an, dass Deutschland derzeit das einzige Land weltweit ist, in dem ein Rechtsanspruch auf eine Diabetesschulung besteht, jedoch eine Vielzahl der Schulungs- und Behandlungsprogramme inhaltlich und didaktisch veraltet ist. Zudem sind noch viele Diabetiker ungeschult oder werden im Verlauf des Diabetes irgendwann geschult, jedoch häufig nicht so wie notwendig, unmittelbar nach der Erstmanifestation.

Die folgende Abbildung zeigt die Inhalte von Typ 1 Diabetes-Schulungen, entsprechend der DDG – Leitlinie (vgl. Hermanns, Kulzer, 2008).

* Hilfestellung zur Krankheitsakzeptanz
* Aufbau einer adäquaten Behandlungsmotivation
* Unterstützung zum eigenverantwortlichen Umgang mit dem Diabetes („Empowerment“)
* Formulierung und Bewertung von individuellen Therapiezielen
* Vermittlung von Kenntnissen über die Grundlagen der Erkrankung und deren Behandlung (Ursachen des Diabetes, klinische Merkmale, Verlauf und Prognose usw.)
* Vermittlung von Kenntnissen und Fähigkeiten zur Behandlung der Erkrankung (Prinzipien der Insulintherapie, Anpassung der Insulindosis usw.)
* Erlernen von Selbstkontrollmaßnahmen, (Blutzuckerselbstkontrolle, Ketonmessung, Blutdruckselbstkontrolle usw.)
* Erkennung, Behandlung und Prävention von Akutkomplikationen (Hypoglykämien, Infektneigung usw.)
* Erkennung, Behandlung und Prävention von Risikofaktoren (Hyperlipidämie, Hypertonie, Nikotin usw.) für makroangiopathische Folgeerkrankungen (Herzinfarkt, Apoplex usw.)
* Erkennen, Behandlung und Prävention von diabetischen Folgeerkrankungen (Nephropathie, Retinopathie, Neuropathie, erektile Dysfunktion, diabetischer Fuß usw.)
* Bedeutung der Ernährung im Kontext der Diabetesbehandlung. Vermittlung von Kenntnissen und Fähigkeiten bezüglich einer gesunden Ernährung (Kohlenhydratgehalt von Nahrungsmitteln, Erarbeitung eines Ernährungsplanes unter Berücksichtigung der individuellen Lebensgewohnheiten und Therapieform usw.)
* Bedeutung der körperlichen Bewegung im Kontext der Diabetesbehandlung
* Vermittlung von Kenntnissen bezüglich der Auswirkung von körperlicher Aktivität auf die Blutzuckerregulation (Hypo-, Hyperglykämien usw.)
* Verhalten in besonderen Situationen (Ketoazidose, Reisen usw.)
* Hilfestellung zum erfolgreichen Umgang mit Erschwernissen der Diabetestherapie im Alltag
* Schwangerschaft, Vererbung, Kontrazeption
* Sozialrechtliche Aspekte des Diabetes (Beruf, Führerschein, Versicherungen usw.)
* Kontrolluntersuchungen (Gesundheitspass Diabetes) und Nutzung des Gesundheitssystems für einen gesundheitsbewussten Umgang mit dem Diabetes

Abbildung 1

2.2 Grundsätze einer Beratung

Kulturgeschichtlich gesehen gibt es Beratung bereits seit der Antike in Form der Suche nach Wohlbefinden. Die ursprüngliche Ausrichtung auf Alltagsprobleme richtete sich nicht an professionelle Berater. Erst durch die Entfaltung der Wissenschaften und durch den Ausbau der Sozialarbeit bekam die Beratung einen Aufschwung. Durch die gesellschaftliche Veränderung in den Sechzigerjahren kam es zu einem verstärkten Ausbau sozialer Beratungsstellen auch in Österreich. Engel (vgl. 2006, S. 9-15) ist der Ansicht, dass derzeit nicht von einer explizit existierenden Beratungstheorie auszugehen ist.

Engel (vgl. 2006, S. 35) definiert in Ihrem Buch die Beratung zum einen, dass sie sich auf Reaktionen von Krankheiten bezieht („*pathogenetisch orientiert*“), und zum anderen „*(gesundheits-) Beratung*“, die sich auf Bedingungen zur Erhaltung bzw. Gestaltung von Gesundheit ausrichtet („*salutogenetisch orientiert*“). Die Gesundheitsberatung in der Pflege ist ein Prozess, bei dem in Zusammenarbeit mit einzelnen Patienten oder Patientengruppen Lösungen zu existierenden oder potenziellen Problemsituationen, die den Gesundheitszustand der Patienten betreffen, erarbeitet werden.

Die folgende Abbildung zeigt die Beratungsgrundsätze in der Pflege (vgl. Engel, 2006, S. 34–35).

Beratungsgrundsätze in der Pflege
1. Ressourcenorientierung. Diese geht davon aus, dass Patienten auch bei Existenz größtmöglicher Selbstpflegedefizite über Ressourcenpotenziale verfügen.
2. Lösungsorientierung. Hauptaugenmerk wird auf eine gemeinsame Lösungsfindung gelegt. Im Fokus der Beratungsarbeit steht die „Lösungskonstruktion“ gegenüber einer „Problemrekonstruktion“.
3. Präventionsorientierung. Hierbei werden potenzielle pathogene (krank machende bzw. ein Pflegeproblem verursachende) Faktoren präventiv beeinflusst.
4. Gesundheitsförderungsorientierung. Hier werden individuelle salutogene (gesund erhaltende) Faktoren bestärkt.
5. Interaktionsorientierung. Bedeutsam ist die Wirkkraft der durch Empathie, Akzeptanz und Wertschätzung getragenen zwischenmenschlichen Beziehung.

Abbildung 2

2.2.1 Beteiligte Personen einer Beratung

Die in der Pflege beteiligten Personen lassen sich vor allem in der Gesundheitsberatung nach Engel (vgl. 2006, S. 35–36) wie folgt in drei Beratungskonfigurationen zusammenfassen:

Konfiguration „Pflegerperson – Patient“. Hier ist die Pflegerperson in der Funktion als Berater und lenkt den Beratungsprozess in Richtung gemeinsam erarbeiteter Problemlösung. In der Funktion als Berater ist der Patient in direkter Zusammenarbeit mit der Pflegerperson an der Problemlösung beteiligt.

Konfiguration „Pflegerperson – Patient – Angehöriger“. Hier arbeiten der Patient und der Angehörige in direkter Zusammenarbeit mit der Pflegerperson an der Problemlösung.

Konfiguration „Pflegerperson – Angehöriger“. Hier übernimmt der Angehörige Problemlösungsaufgaben für den Patienten.

Das traditionelle Beratungsangebot wird durch spezielle Beratungsbereiche ergänzt, deshalb sind Beratungsbegriffe und

Beratungsdefinitionen in Abhängigkeit der jeweiligen Bezugsdisziplin zu stellen und spiegeln so die Beratungspositionen wider:

- Psychologisches Beraten (die Basis sind die psychologische Diagnostik und psychotherapeutische Konzepte).
- Soziales Beraten (Bearbeitung sozialer und materieller Problemsituationen).
- Psychosoziales Beraten (Bearbeitung von Problemsituationen durch äußere Anforderungen – wie Normen oder Werte).
- Pädagogisches Beraten (Bearbeitung schülerbezogener, lehrerbezogener und organisationsbezogener Problemsituationen).

Beratung in der Pflege ist eine eigenständige, von einem konkreten Beratungsbedarf ausgehende, patientenbezogene Beratungsleistung. Die zentralen Grundsätze sind Ressourcenorientierung, Lösungsorientierung, Präventionsorientierung, Gesundheitsförderungsorientierung und Interaktionsorientierung. In der Funktion des Beraters sind spezifische Aktivitäten erforderlich: die richtige Gesprächstechnik, aktives Zuhören, konkretisieren, Fragen stellen und vermitteln von Informationen. Man unterscheidet direktive oder nichtdirektive Gesprächstechnik und der Erfolg ist abhängig von den Grundhaltungen bzw. Verhaltenseigenschaften der Pflegeperson. Voraussetzung dafür ist Akzeptanz, Empathie und Echtheit (vgl. ebd., S. 66–68).

3 Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld

Ein Mensch mit einer chronischen Krankheit, muss sich mit bleibenden Verlusten abfinden, um zu einer neuen Stabilität zu gelangen. Dies kann mit einer grundlegenden Systemänderung des Kranken und seiner Familie geschehen. Diese oft mühsam erworbene Stabilität kann durch den Verlauf einer degenerativen Krankheit weiterhin bedroht sein (vgl. Friedemann, 1996, S. 132). Der Anpassungsprozess bei chronischen Erkrankungen ist immer neuen Anforderungen ausgesetzt. Ständige Änderungen im sozialen Bereich und dauernde Anpassungen durch neu auftretende Symptome macht es schwer, den Selbstwert zu erhalten und das Leben immer wieder zu planen. Die Erhaltung von Kohärenz und Selbstwert erfordert eine ständige Auseinandersetzung mit sich selbst, der Familie und der Umwelt. Ohne Akzeptanz so Friedemann, betrachtet der Mensch die Behinderung als Bedrohung, die sich in Verbitterung, Hass und Wut ausdrücken kann (vgl. Friedemann, 1996, S. 132-133). Die Belastung von Angehörigen von chronisch Erkrankten ist enorm groß. Trotz guter Kenntnisse im Umgang mit der Krankheit, kann es beim DM-I Patienten zu Entgleisungen kommen. Unter welchen Umständen oder zu welchen Zeitpunkten diese Entgleisungen passieren können, kann zu großen Unsicherheiten führen. Die Chance der Betroffenen diese Entgleisungen in der Zukunft zu beeinflussen, kann durch problemzentrierte Bewältigung durch Vermeidung verschiedener Stressoren, erfolgen (vgl. Holzer-Pruss, 2004, S. 25).

Stress kann durch eine Erkrankung zu unterschiedlichen menschlichen Phänomenen, wie Ungewissheit, Aggression, Non-Compliance, Verängstigung, Frustration und erhöhte Wachsamkeit führen. Das Wissen um diese Phänomene kann Patienten und Angehörige von DM-I Patienten in eine positive Richtung zur Bewältigung von Krisen führen.

3.1 Begriffserläuterungen: Phänomene und Angehörige, Familie

3.1.1 Phänomen

Ein Phänomen (phenocopy): ist laut Springer Lexikon Medizin (vgl. 2004, S. 1681) eine Erscheinung, Zeichen, (objektives) Symptom.

Im Pflege Lexikon (1999, S. 688) wird der Begriff Phänomen wie folgt bezeichnet: *„Was mit den menschl. Sinnen wahrnehmbar ist, was sich zeigt u. was auf eine subjektiv erlebbare u. interpretierbare Weise erscheint“*.

3.1.2 Angehörige, Familie

In dieser Arbeit wird der Begriff der Angehörigen bewusst gewählt, weil nicht nur blutsverwandte Personen zugelassen sind.

Ein(e) Angehörige(r) ist, *„der einer Gesellschaft angehört“* und als *„Verwandte(r); Familienangehörig(er)“* laut Brockhaus beschrieben wird (Wahring, 1982, S. 223). Im etymologischen Wörterbuch wird der Begriff Angehörige(r) als *„Verwandter und Verschwägerter gerader Linie, der Ehegatte bzw. der Verlobte bzw. ein Geschwister bzw. ein Ehegatte der Geschwister bzw. ein Geschwister des Ehegatten“* definiert (Köbler, 1995, S. 18).

Friedemann beschreibt die Familie als eine Einheit mit Struktur und Organisation, die in einer Wechselbeziehung zur Umwelt steht. Die Familie ist ein System mit Subsystemen, das von der befragten Einzelperson beschrieben und erlebt wird. Entscheidend ist, wer in der Familie als zugehörig bestimmt wird (vgl. Friedemann, 1998, S. 31).

Eine flexible Definition von Familie ist gerade in der Pflege oder Beratung von Familienmitgliedern, die nicht in einem gemeinsamen Haushalt leben, von Vorteil. Zugehörigkeit zu einer Familie ist subjektiv und muss von der Warte jedes einzelnen Menschen entschieden werden.

Seidl, Walter, Rappold (vgl. 2007, S. 106-107) gehen davon aus, dass die Unterstützung von Angehörigen in verschiedener Weise und auch von unterschiedlichen Personen wie Familienmitgliedern, Hausärzten oder anderen für die Diabetiker relevanten Personen geleistet wird. Vor allem beim Selbstmanagement ist die familiäre Unterstützung bei chronisch Kranken bedeutend.

Auch Krankenhäuser sind soziale Systeme mit systemischen Prozessen und stellen für die Patienten und ihre Angehörigen ein Umfeld für medizinische, pflegerische und therapeutische Dienste dar. Die Aufnahme in einem Krankenhaus ist oft ein überwältigendes Erlebnis, bei dem die Angst vor der Vergänglichkeit voll zum Ausdruck kommt. Patient wie auch Angehörige sind gezwungen, sich strikten Regeln zu unterwerfen und verlieren somit auch ihre Individualität. Krankheit bedroht die persönliche Kohärenz sowie die gewohnten Lebensmuster aller Betroffenen (vgl. Friedemann, 1998, S. 106-107).

3.2 Ungewissheit und Bewältigung

Ungewissheit ist ein Phänomen, das alle Menschen begleitet, jedoch je nach Situation unterschiedlich bedeutend ist. Winkler (vgl. 2004, S. 47-48) schreibt, dass gerade chronisch erkrankte Menschen Ungewissheit erleben und diese für sie und ihre Familie eine Hauptquelle von Stress darstellt und einen lähmenden Einfluss auf die Bewältigungsmöglichkeiten hat. Mishel (vgl. 1988,1995, zit. n. Käppeli, 2004, S. 49) beschreibt Ungewissheit als Unfähigkeit, Ereignisse durch das Krankheitsgeschehen zu erkennen hier fehlt die kognitive Bedeutung. Der Mensch kann in diesem kognitiven Zustand im Geschehen keinen Sinn sehen. Nelson (vgl. 1996, zit. n. Käppeli, 2004, S. 49) hat einen anderen Standpunkt sie meint: Ungewissheit ist bei chronisch Erkrankten ein dynamischer Prozess, der sich über das gesamte Leben des Betroffenen erstreckt. Das Leben zu meistern, die Autonomie und die Selbstverantwortung zu wahren ist so

Winkler (vgl. 2004, S. 49-55) eine große Herausforderung, die individuell gelöst wird. Die familiäre Unterstützung bezieht sich nicht nur auf die alltägliche Situation, sondern auch auf diese psychosozialen bzw. emotionalen Aspekte. Für die Patienten und deren Angehörige ist das eine hohe Anforderung. Für viele Diabetiker ist gerade der Anfang dieser Erkrankung ein großer Einschnitt ins Leben, deshalb ist es wichtig, dass Menschen da sind, die sie verstehen oder trösten aber auch ermutigen und unterstützen. Hier sind vor allem Menschen wie Ehepartner, Angehörige, Familie gefragt, damit die Patienten mit ihren Fragen und Befürchtungen nicht alleine sind.

Die Literatur zum Phänomen Bewältigung / Coping ist immens. Der Begriff Coping leitet sich vom englischen „to cope with“ ab und bedeutet: Jemanden oder etwas gewachsen sein, fertig werden, meistern, bewältigen, zu Rande kommen, „es schaffen“ (vgl. Baldegger, 2004, S. 125–126). Der Begriff Coping wird im Pflege Lexikon (1999, S. 16) als Bewältigungshandeln beschrieben. Baldegger (vgl. 2004, S. 135–137) meint, Bewältigungsprozesse erfassen den gesamten Menschen und geben uns Rückschlüsse auf das Verhalten, Handeln und Äußerungen zu Gedanken und Gefühlen bei bestimmten eingetretenen Situationen und physiologischen Reaktionen. Bewältigungsmodelle wie das Phasenmodell nach Kübler-Ross oder das Modell des Bewältigungsprozesses nach Lazarus geben wertvolle Hinweise für die Pflegepraxis. Die Belastungen durch den Diabetes nehmen im Laufe der Zeit zu, was laut Hirsch und Lange (vgl. 2004, S. 439) eine Gewöhnung an die Erkrankung erschwert. Es kann zu einem „Burn out“ führen und es können positive Gefühle wie Akzeptanz oder Selbstvertrauen sowie negative Gefühle wie Ärger, Traurigkeit oder Ängste gegenüber der Erkrankung abwechselnd dominieren. Das Ziel für die Betroffenen sollte lauten: Von Anfang an zu lernen, selbst für seine Therapie aktiv zu werden und gleichzeitig Möglichkeiten der Entspannung und des emotionalen Ausgleichs zu finden. Hermanns und Kulzer (vgl. 2008) schreiben in ihrem Artikel, dass Selbstmanagement- und Empowerment - Ansatz in modernen Schulungs-

und Behandlungskonzepten verpflichtend sein müssen. Das Ziel ist, den Patienten bezüglich Diabetes ernst zu nehmen, sowohl was sein Leben betrifft wie auch im Umgang mit der Erkrankung selbst, damit er möglichst eigenständig mit den spezifischen Anforderungen und Problemen zurechtkommt.

Wissen zum Thema Bewältigung kann auch Angehörigen in belastenden Situationen und bei starken emotionalen Reaktionen helfen.

3.3 Aggression

Das Phänomen Aggression nehmen wir unterschiedlich wahr. Aggression (lat.) f: Handlung, durch die eine andere Person mit Absicht geschädigt wird (vgl. Pflege Lexikon, 1999, S. 15). Aggression stammt von „aggredior“ (lat.) und bedeutet nähern, herangehen, jemanden zu gewinnen suchen als auch angreifen, anfallen, überfallen (vgl. Hartmann, 2004, S. 227). Hartmann schreibt: *„Ein maßvolles Aggressionspotential ist Bestandteil normaler Bewältigungsstrategien und trägt zum seelischen Gleichgewicht und zur Erhaltung der Selbstachtung bei“* (ebd.).

Bei Verlust der Aggressionskontrolle kann es zu Gewaltakten kommen. Ein Symptom bei der Hypoglykämie kann Aggressivität sein. Hier ist eine Schulung und Beratung bezüglich dieser Phänomene für alle Beteiligten sinnvoll.

3.4 Akzeptanz und Compliance

„Unter Akzeptanz versteht man vorbehaltloses Wahrnehmen und Respektieren des Gegenübers; Achtung vor der Andersartigkeit des Patienten (...)“ (Pflege Lexikon 1999, S. 22). Viele Wissenschaften beschäftigen sich mit Compliance / Non-compliance, da das Verhalten der Patienten die Therapie und das Ergebnis der Behandlung des

interdisziplinären Teams maßgeblich beeinflusst (vgl. Winkler, 2004, S. 245). Auch hier gibt es verschiedene Definitionen. Die Bezeichnungen werden auch kritisch gesehen, da sie eine einseitige Beziehung zwischen dem Fachpersonal und den Patienten zum Ausdruck bringen. Deswegen gibt es neue Benennungen wie zum Beispiel:

- adherence/non-adherence: Therapiebefolgung, Therapiemotivation oder
- cooperation/non-cooperation: Kooperation, Zusammenarbeit

Auf eine Definition von Hentinen und Kyngäs (vgl. 1992, zit. n. Käppeli, 2004, S. 247) bezieht sich die Autorin. Sie bezeichnen Compliance als einen aktiven, verantwortungsvollen Prozess der Selbstpflege, in dem die Patienten selbst etwas tun, um ihre Gesundheit zu erhalten oder zu fördern. Mit der Diagnose DM-I ändert sich schlagartig die Gestaltung des Lebens. Es kommt zu Anforderungen wie ständige Insulin-Injektionen, Überprüfung des Stoffwechsels, Einnahme von Medikamenten, verändertes Essverhalten und Essen, es kommt sehr häufig zu Einschränkungen der Spontanität u.v.m. Schmeisl (vgl. 2009, S. 206) schreibt, dass vor allem die veränderten Lebensbedingungen und Lebensanforderungen als Herausforderung für die Betroffenen angenommen werden können.

4 Stand der Forschung

Es existieren keine Schulungs- und Beratungskonzepte für Angehörige von DM-I Patienten nach Erstmanifestation im Erwachsenenalter. Ein einziger Hinweis führte die Autorin bei der Recherche nach Deutschland. Im Rahmen der Diabetes-Akademie Mergentheim wurden erstmals Angehörige von Typ I Diabetikern mit einer Patientenschulung bedacht. Dieses Programm ist so konzipiert, dass Angehörige in der letzten Kursstunde in die Schulung eingebunden werden. *„Unterzuckerungen besser wahrnehmen, vermeiden und bewältigen HyPOS“* (Hermanns, Kulzer, 2008) ist ein ambulantes, problemspezifisches Schulungsprogramm für DM-I Patienten mit Hypoglykämieproblemen. Es werden den Patienten Schulungsmaterialien wie Curriculum, Folienset, Arbeitsblätter, Insulinschablonen und Hypotagebücher zur Verfügung gestellt. Evaluiert wurde HyPOS in einer randomisierten kontrollierten Studie und erbrachte den Nachweis, dass dieses Schulungsprogramm sehr effektiv ist (vgl. ebd.).

In vielen Forschungsarbeiten zur Lebensqualität bei Diabetes mellitus sagen die Betroffenen aus, dass sie ein normales Leben trotz chronischer Erkrankung führen wollen. Eine quantitative Umfrage (n=1194) der Österreichischen Diabetikervereinigung (ÖDV) (vgl. 2006) ergab folgende Erkenntnisse: 90 Prozent der Befragten wollen so leistungsfähig sein wie ein Gesunder, 70 Prozent ist die Flexibilität beim Essen besonders wichtig, 63 Prozent geben als sehr wichtig an, keine Angst vor Unterzuckerung haben zu müssen, und mehr als die Hälfte der Befragten hätte lieber keine Gewichtsprobleme. 82 Prozent machen sich Sorgen über diabetische Folgeschäden. Beim Punkt „Auswirkung auf Partnerschaft“ geben 26 Prozent der Befragten an, die Sorge ist „sehr hoch“. 33 Prozent bezeichnen ihre Sorge „mittel“ und 35 Prozent machen sich „weniger“ Sorgen.

Kulzer (vgl. 2002) hat die mannigfaltige Auswirkung von Diabetes auf Partnerschaft, Familie und andere soziale Beziehungen untersucht. Ein

Ergebnis der Studie „Diabetes gemeinsam meistern“ zeigt auf, dass die Bewältigung des Diabetes eine Gemeinschaftsaufgabe von Angehörigen und dem eigentlich Betroffenen ist.

Das Forschungsteam Jorgensen et al. (vgl. 2003) haben sich mit der Wahrnehmung und Erinnerung an schweren Hypoglykämien von erwachsenen Typ I Patienten und deren Auswirkungen auf die Angehörigen beschäftigt. In dieser Studie wurden mittels eines Fragebogens erwachsene DM-I Patienten und Angehörige (n=284) über die Wahrnehmung und Erinnerung an schwere Hypoglykämien befragt. Das Ergebnis dieser Forschung zeigte, dass Angehörige sich deutlich besser an die Auswirkungen (Zustand des Bewusstseins) von schweren Hypoglykämien erinnern, als die betroffenen Patienten (2,7 vs. 1,6 Episoden/Patientenjahr; $P < 0,001$).

Eine Forschungsarbeit geht auf das Thema ein, was Diabetiker von Familienmitgliedern, die auch an Diabetes erkrankt sind, erlernen können, und welche Auswirkungen dies auf das persönliche Selbstpflege-Verhalten der Diabetiker hat (vgl. Scollan-Koliopoulos et al., 2007). Die Befragung von Diabetikern (n=104) fand in New York und New Jersey Umgebung in zwei Zentren statt. Die Untersuchung ergab, dass eine Verbindung zwischen Familienmitgliedern mit Diabetes und den Diabetikern besteht. Das Ergebnis zeigte eine signifikante positive Assoziation von den Familienmitgliedern. Primär wurden die Diabetiker durch die Familienmitglieder positiv auf das diätetische Verhalten geprägt. Sekundär war die Bedeutung von Blutzuckerüberwachung, körperlicher Tätigkeit, Medikamenten- und Insulinmanipulation.

Eine Studie aus Spanien beschäftigt sich mit den Erfahrungen und Erwartungen von Typ I Patienten und ihren Angehörigen hinsichtlich der Beziehungen zu den Ärzten (vgl. Escudero-Carretero et al., 2007). Die qualitative Studie wurde 2001 basierend auf Fokusgruppen in Gesundheitszentren in Granada und Sevilla durchgeführt. Die Arzt / Patient - Beziehung scheint stark vom emotionalen Erleben der Krankheit

beeinflusst zu sein und von der Art und Weise, wie die Patienten ihre Erkrankung selber managen können. Die Befragten bevorzugten Ärzte mit Fachkompetenz verbunden mit Menschlichkeit und Güte.

Mehrere Studien beschäftigen sich mit den positiven und negativen Erfahrungen von Eltern mit an Diabetes Typ I erkrankten Kindern nach der Diagnosestellung. Die Diagnose Diabetes in der Kindheit führt zu psychosozialen Reaktionen der Eltern und führt zu dauerhaften psychologischen Auswirkungen (vgl. Lowes, Gregory, Lyne, 2005). Zunächst waren die Eltern (n=38) schockiert und verzweifelt. Das Ausmaß und die Schwere der Erkrankung ihrer Kinder bezüglich Diabetes Typ I hatten Auswirkungen und beherrschten ihre Gedanken. Angst, Verlust, Widerstand, Unfähigkeit und Rationalisierung der Diagnose standen im Vordergrund dieser Gedanken. Wennick und Hallström (vgl. 2006) untersuchten in einer deskriptiven, induktiven Studie mit qualitativen Interviews die klinischen Auswirkungen und Schlussfolgerungen in schwedischen Familien (n=12) nach der Diagnosestellung Diabetes mellitus Typ I von Kindern. Die Studie wurde 2003 bei Kindern (n=35) bei der Erstmanifestation von DM-I durchgeführt. Beim Aufenthalt im Krankenhaus wurde mindestens ein Elternteil über die Grundkenntnisse der Erkrankung und über die Therapie informiert. Das Ergebnis zeigt, dass eine individuelle Grundschulung aller Familienmitglieder über Diabetes mellitus die Grundlage ist, damit die Schwierigkeiten im täglichen Leben gemeinsam besser gemeistert werden können.

Mit Diabeteskomplikationen in der Jugend beschäftigt sich eine qualitative deskriptive Studie von Buckloh et al (vgl. 2008). 47 Teilnehmer (30 Mütter, 14 Väter, 3 andere) repräsentieren 33 Kinder zwischen 8 und 18 Jahren. Die Eltern waren sehr besorgt bezüglich langfristiger Komplikationen, die im Laufe der Zeit entstehen können. Sie wünschen sich mehr Kommunikation und emotionale Unterstützung von medizinischer Seite. Das Ergebnis deutet darauf hin, dass Informationen über Diabeteskomplikationen ein sehr sensibles Thema im Umgang mit den betroffenen Familien ist. Hier ist nach Ansicht der Verfasser, in Bezug auf

das Wissen über Diabeteskomplikationen beim Jugendlichen noch weitgehend unerforscht.

II EMPIRISCHER TEIL

5 Fragestellung und Begründung des Forschungsdesings

Dieses Kapitel beginnt mit der Zielsetzung und Spezifizierung der Fragestellung sowie mit der Darstellung der Thesen. Es folgt der qualitative Forschungsansatz mit der Phänomenologie. Mit den Gütekriterien der qualitativen Forschung nach Mayring schließt dieses Kapitel.

5.1 Zielsetzung und Spezifizierung der Fragestellung

Grundlage für diese Arbeit war die Tatsache, dass es über Angehörige von DM-I Patienten keine Arbeiten oder Aufzeichnungen bezüglich des Lebens mit einem Typ I Patienten nach der Erstmanifestation im Erwachsenenalter gibt.

Da Studien und Berichte aus Sicht der betroffenen Angehörigen und deren Bedürfnisse und Erwartungen hinsichtlich der Schulungs- und Beratungsprogramme fehlen, ist die Zielsetzung der Untersuchung eine zweifache:

1. die subjektiven Erfahrungen der Angehörigen in der früher erlebten Situation zu explorieren.
2. die Bedürfnisse und Erwartungen der Angehörigen an die betreuenden Fachpersonen eines Schulungs- und Beratungsprogramms zu erfassen.

Die Ziele wurden im Rahmen einer qualitativen Untersuchung unter nachfolgender Fragestellung bearbeitet: Wie erleben Angehörige von Typ I Diabetikern die Zeit der Erstmanifestation und welche Bedürfnisse und Erwartungen haben sie an ein interdisziplinäres Schulungs- und Beratungsteam?

Daraus lassen sich weitere Fragestellungen ableiten:

1. Wie erleben Angehörige von DM-I Patienten die Zeit nach der Erstmanifestation zu Hause?
2. Welche Erwartungen haben die betroffenen Angehörigen an das interdisziplinäre Team während der Erstmanifestation?
3. Wie erleben Angehörige das interdisziplinäre Team während dieser Zeit?
4. Wie haben betroffene Angehörige von DM-I Patienten eine Schulung und Beratung im Krankenhaus erlebt?

5.2 Der qualitative Forschungsansatz

Qualitative Methoden konzentrieren sich auf das alltägliche Leben der Menschen innerhalb ihres sozialen und kulturellen Umfeldes. Die Wurzeln der qualitativen Forschung liegen in der Philosophie (vgl. Mayer, 2007, S. 70). Unter dem Einfluss verschiedener wissenschaftstheoretischer Positionen entwickelte sich der Begriff „Interpretativismus“ oder interpretatives Paradigma. Im Mittelpunkt steht der Gedanke, dass der Mensch nicht losgelöst von seiner Umwelt betrachtet werden kann, sondern in seinem Lebenszusammenhang gesehen werden muss (vgl. ebd., S. 21).

Die qualitative Forschung hat das Ziel, ein Phänomen aus der Perspektive der Betroffenen zu erkunden und mit dem Fokus der Ganzheitlichkeit von innen heraus zu verstehen und herauszufinden, welche Bedeutung es für die Beteiligten hat. Innerhalb des qualitativen Ansatzes haben sich verschiedene Richtungen entwickelt. Die bedeutsamsten sind die Phänomenologie, die Grounded Theory und die Ethnografie (vgl. ebd.).

5.2.1 Ziel und Methode der Phänomenologie

Unter Phänomenologie versteht man die Lehre von den Erscheinungen. Diese Erkenntnistheorie wird in der qualitativen Forschung häufig als grundlegender Ansatz genutzt, wenn die Erforschung von Phänomenen im Mittelpunkt steht (vgl. Lamnek, 2005, S. 48). Durch objektive Erkenntnis das Wesen einer Sache zu erfassen, ist das Ziel der Phänomenologie. Die untersuchten Phänomene werden so betrachtet wie sie sind. Das Spezielle besteht aber in der Methode der Reduktion, die dazu führt, die Elemente zu beseitigen, die den Blick auf das Wesentliche versperren und damit stören (vgl. ebd., S. 49). Als eigentlicher Begründer gilt Husserl, er fasst die Phänomenologie bereits 1950 als eine streng philosophische Methode für die Grundlegung aller anderen Wissenschaften auf. Um dieser Lehre gerecht zu werden, ist es wichtig alles Vorwissen über den Gegenstand auszuschalten, um die Phänomene so zu erfassen wie sie sind und nicht, wie sie uns aufgrund von Vorurteilen oder Theorien erscheinen (vgl. ebd.). Morse und Field (vgl. 1998, S. 24) sind der Ansicht, die Phänomenologie versucht, die erlebte Erfahrung und ihre Absichten von Individuen in ihrer Eigenwelt zu verstehen. Der Forscher stellt sich die Frage: „*Was bedeutet es, ein bestimmtes Erlebnis zu haben?*“ (Lamnek, 2005 S. 24). Phänomenologische Forschung zielt laut Mayer darauf ab, „*die Erfahrungen von Menschen und deren Bedeutung in ihrer eigenen Welt zu verstehen*“ (Mayer, 2007, S. 74).

Die vorliegende qualitative Untersuchung orientiert sich an den zentralen Prinzipien der qualitativen Sozialforschung. Der Gegenstand der Untersuchung, das Erlebte, die Bedürfnisse und Erfahrungen der Angehörigen von Typ I Diabetikern, ist auf den betroffenen Menschen bezogen. Davon ausgehend wurde eine subjektive Perspektive für diese Arbeit gewählt, d.h. die Untersuchung betrachtet primär die Sichtweise und das subjektive Erleben der Angehörigen – es werden die Aspekte des Alltagslebens untersucht.

5.3 Gütekriterien qualitativer Forschung

Bevor die Ergebnisse im Einzelnen dargestellt werden, wird noch zu den Gütekriterien Stellung genommen und explizit auf die sechs übergreifenden Gütekriterien qualitativer Forschung nach Mayring eingegangen.

Die Qualität wissenschaftlicher Erkenntnisgewinnung kann durch bestimmte Methoden überprüft werden. Um die verschiedenen Aspekte aller Methoden untereinander vergleichbar zu machen, sind generelle Kriterien notwendig. Die Kriterien dienen als Zielvorgaben und Prüfsteine von angewandten Forschungsmethoden. Anhand dieser Methoden kann der Grad der Wissenschaftlichkeit gemessen werden (vgl. Lamnek, 2005, S. 142). Es gibt viele unterschiedliche philosophische Positionen bezüglich der Gütekriterien in der qualitativen Forschung. Der Grundsatz bei Mayring (2002, S. 142) lautet: *„Die Gütekriterien müssen den Methoden angemessen sein“*.

Mayring (vgl. ebd., S. 144-148) hat sechs ineinander übergreifende Überprüfungskriterien beschrieben, die nachfolgend dargestellt werden.

1. Verfahrensdokumentation

Damit der Forschungsprozess für andere nachvollziehbar wird, müssen alle Vorgänge detailliert beschrieben bzw. dokumentiert werden. Die Arbeit wird aufgrund der ausführlichen Explikation des Vorverständnisses sowie durch die genaue Beschreibung des Erhebungs-, Aufbereitungs- und Analyseinstrumentes und der Durchführung und Auswertung der Datenerhebung nachvollziehbar und überprüfbar.

2. Argumentative Interpretationsabsicherung

In der qualitativen Forschung spielt die Interpretation eine große Rolle. Obwohl sie nicht beweisbar ist, muss sie argumentativ begründet sein und die Argumentation selber muss wieder in sich schlüssig sein. Zur Suche nach Alternativdeutungen wird angeraten.

3. Regelgeleitetheit

Obwohl in der qualitativen Forschung bezüglich Fragestellung und Vorgehensweise eine Offenheit herrscht, darf nicht willkürlich gearbeitet werden. Das bedeutet, dass das Material nach bestimmten Regeln systematisch bearbeitet werden muss.

Holloway und Wheeler (vgl. 1997, S. 227) meinen, dass bei Untersuchungen in der qualitativen Forschung die Forschenden das Hauptforschungsinstrument sind. Die Persönlichkeit des Forschenden beeinflusst die Arbeit, da Aussagen und Handlungen unreflektiert wiedergegeben und interpretiert werden und sich somit auf den Forschungsprozess auswirken.

Im gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege kann der Forscher mit dem Argument der biografisch bedingten Voreingenommenheit konfrontiert werden. Die berufsspezifische Zugehörigkeit wie auch die persönliche Überzeugung könnten Auswirkungen auf den Forschungsprozess haben. Dieses Problem war der Forscherin bewusst. Es wurden persönliche Erfahrungen, Vorurteile und Überzeugungen im Vorfeld bearbeitet und aufgezeigt, damit die Voreingenommenheit größtenteils ausgeklammert werden konnte.

4. Nähe zum Gegenstand

Als Forscher begibt man sich in die Lebenswelt der Betroffenen. Hier setzt die qualitative Forschung an konkreten sozialen Phänomenen an. Um Forschung für die Betroffenen zu machen, muss ein offenes gleichberechtigtes Verhältnis hergestellt werden.

5. Kommunikative Validierung

Hier meint der Verfasser, ein Kriterium zur Überprüfung wäre, dass man die Gültigkeit der Ergebnisse und die Interpretationen, den Beforschten nochmals vorlegt und darüber diskutiert.

In dieser Arbeit konnte eine kommunikative Validierung im Sinne von Mayring nicht durchgeführt werden, da der organisatorische Aufwand einer Interviewpartnerrekrutierung nicht möglich war. In dieser Untersuchung wurden die Gespräche mit dem wissenschaftlichen Betreuer und einer Fachärztin für Innere Medizin im Krankenhaus Hietzing, die den Erstkontakt zu den DM-I Patienten herstellte, als kommunikative Validierung betrachtet.

6. Triangulation

Die Betrachtungen aus mehreren Perspektiven wie z. B. Interview und Beobachtung, kann ein klareres Bild aufzeigen und die Qualität der Ergebnisse dadurch erhöhen. Auch bei unterschiedlichen Interpretationen der Forschungsergebnisse von mehreren Forschern kann man verschiedene Perspektiven gewinnen. Es wird versucht, für die Fragestellung unterschiedliche Lösungswege zu finden. Ziel der Triangulation ist es jedoch nicht, eine völlige Übereinstimmung zu erreichen.

6 Empirische Basis

Dieses Kapitel befasst sich mit der Beschreibung der Stichprobe und beschäftigt sich mit ethischen Überlegungen in der qualitativen Forschung.

6.1 Sample

Da die qualitative Sozialforschung nicht im Sinne der quantitativen Methodologie generalisieren möchte, ist die Frage der Stichprobengewinnung und Repräsentativität laut Lamnek nicht entscheidend. In der qualitativen Methodologie geht es eher um Typisierungen. Das Ziel qualitativer Forschungsarbeit ist es, ein möglichst zutreffendes Set der relevanten Handlungsmuster in einer sozialen Situation herauszufinden, um Verzerrungen zu verhindern (vgl. Lamnek, 2005, S. 384). Morse und Field (vgl. 1998, S. 76) beschreiben zwei Prinzipien der Stichprobenauswahl, die „Nützlichkeit“ in Bezug zur Bestimmung und Nutzung der Teilnehmer sowie die „Angemessenheit“ der Informationen. Das Prinzip der „Nützlichkeit“ bezieht sich auf die Auswahl der Teilnehmer in der Untersuchung, diese sollte effektiv und effizient sein. Eine Auswahl der Teilnehmer per Zufall (Random-Verfahren) wäre unnötig, da die Wahrscheinlichkeit besteht, dass der Ausgewählte wenig oder nichts über den untersuchten Sachverhalt weiß (vgl. ebd.).

Hinsichtlich der „Angemessenheit“ sollen die Informationen so umfangreich sein, dass eine umfassende und detaillierte Beschreibung des Phänomens gewonnen werden kann. Ist das Stadium der Sättigung erreicht, können durch weitere Interviews keine zusätzlichen Einsichten gewonnen werden (vgl. ebd.). Die qualitative Forschung hat nicht die Generalisierbarkeit als Zielsetzung, sondern die Aufdeckung von Bedeutung der untersuchten Phänomene.

Bei der Auswahl der zu Befragenden sind nicht nur die Prinzipien wichtig, sondern es stellt sich auch die Frage der „Rekrutierung“. Wie komme ich

zu meinen Interviewpartnern? Ein Kriterium für die Auswahl der Forschungsteilnehmer ist die Methode des „Theoretical Sampling“, wo der Forscher je nach Erkenntnisinteresse die einzelnen Fälle für die Befragung aussucht. Diese Methode erfordert eine hohe Selbstkontrolle, damit keine verzerrte, untypische Auswahl vorgenommen wird. Ein weiteres Kriterium ist, dass die Befragten nicht aus dem Bekanntenkreis des Forschers rekrutiert werden dürfen. Offenheit des Forschers gegenüber abweichenden Fällen, welche den Forschungsprozess erweitern, sowie die Erweiterung der inhaltlichen Auswahl der Gegenstände ist gewünscht (vgl. Lamnek, 2005, S. 386).

Im Allgemeinen gibt es in der qualitativen Forschung keine Richtlinien über den Umfang der Stichprobengröße. Die Sample-Größe ist nicht ausschlaggebend für die Bedeutung einer Studie (vgl. Holloway, Wheeler, 1998, S. 93). Das Sample aus einer homogenen Gruppe wird mit 6-8 Dateneinheiten beschrieben, ist es eine heterogene Gruppe sind 12-20 erforderlich (vgl. Kuzel, 1992, zit. n. Holloway, Wheeler, 1997, S. 93).

6.2 Untersuchungsgruppe und Feldzugang

Für die qualitative Untersuchung wird eine gezielte und zweckgebundene Gelegenheitsstichprobe vorausgesetzt (vgl. Lamnek, 1995, S. 113). In die Untersuchung eingeschlossen werden Angehörige von Erwachsenen Typ I Diabetikern nach der Erstmanifestation (≥ 3 Monaten bis 3 Jahren). Alle Interviewpartner haben gute Deutschkenntnisse. Es war geplant 15 Angehörige zu interviewen. Eine Änderung der Parameter auf fünf Jahre nach der Erstmanifestation erfolgte auf Grund der Erfahrung der Forscherin mit den Interviewten. Die Erinnerung der Interviewten an diesen markanten Lebenschnitt stellte sich als allgegenwärtig heraus.

Die mündliche bzw. schriftliche Zustimmung für den Zugang ins Krankenhaus erfolgte durch die Pflegedirektoren und den medizinischen Abteilungsleitern der 3. Medizinischen Abteilung im Krankenhaus Hietzing

mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel, Pavillon 5, und im Wilhelminenspital auf der 5. Medizinischen Abteilung mit Rheumatologie, Stoffwechselerkrankung und Rehabilitation, Pavillon 24 sowie durch den Rechtsträger Krankenanstaltenverbund Wien.

Ein Interview wurde von einem Interviewpartner organisiert, da es innerhalb seiner Familie mehrere DM-I Patienten gab. Bei einem Familienmitglied wurden die Kriterien für diese Arbeit erfüllt.

Zwei Interviewpartner konnten durch eine Arbeitskollegin gewonnen werden. Diese hatte in ihrem Bekanntenkreis einen erstmanifestierten DM-I Patienten, der die Kriterien erfüllte.

Die Auswahl der Interviewpartner erfolgte über die Mitarbeiter (Ärzte und Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege) (vgl. Punkt 6.2) im Sinne einer maximalen Kontrastierung.

Die Angehörigen erhielten eine schriftliche und mündliche Information über die geplante Untersuchung, womit sie über den Verwendungszweck der Interviews informiert wurden. Nach einer mündlichen Zustimmung wurde eine schriftliche Einverständniserklärung für das Interview durch die Autorin eingeholt. Die Interviewteilnehmer wurden von der Autorin ab drei Monate nach der Erstmanifestation telefonisch kontaktiert, und ein Interviewtermin festgelegt (vgl. Punkt 6.3.1). Die Interviews fanden im Zeitraum von Ende September 2009 bis Ende Jänner 2010 statt.

6.3 Ethische Überlegungen

Ethische Fragen müssen bei allen Forschungsmethoden berücksichtigt werden. Das Wort „Ethik“ bedeutet: Gewohnheit, Sitte, sittlicher Charakter, Moral; Gesinnung (vgl. Pflege Lexikon, 1999, S. 268). „Ethik“ stammt von der griechischen Wurzel „ethos“ ab und bezieht sich auf individuelle Eigenschaften und Verhaltensweisen. In der Ethik gibt es zwei Ansätze, den normativen (was wir tun sollten) und den deskriptiven (was wir

tatsächlich tun). In der Pflege wird vorrangig der normative Ansatz gewählt, um die Interessen von Patienten und Klienten zu wahren (vgl. Holloway, Wheeler, 1997, S. 48).

In der qualitativen Forschung stehen Menschen im Mittelpunkt der Untersuchung und diese müssen von ihren Rechten in Kenntnis gesetzt werden. In dieser Arbeit wurden die drei grundlegenden Faktoren des Persönlichkeitsschutzes, basierend auf der biomedizinischen Ethik abgeleitet. Diese sind: Umfassende Information und freiwillige Zustimmung, Anonymität und Schutz der Einzelnen vor Schäden (vgl. Mayer, 2007, S. 54-55).

6.3.1 Umfassende Information und freiwillige Zustimmung

Alle Teilnehmer der Untersuchung hatten das Recht, freiwillig zu entscheiden, ob sie am Interview teilnehmen wollen oder nicht. Die Patienten und die Angehörigen wurden darüber informiert, dass es bei einer Ablehnung ihrerseits keine Konsequenzen gibt. Die Patienten wurden im Krankenhaus von einem Arzt oder einer Pflegeperson informiert, dass eine Untersuchung von Angehörigen durchgeführt wird und wurden um Ihre Mitarbeit diesbezüglich gebeten. Nach Rücksprache mit ihren Angehörigen, teilten die angesprochenen Patienten bei den Ärzten ihre Entscheidung mitgeteilt. Es wurde in keinem Fall versucht, die Patienten und deren Angehörige zur Mitarbeit zu überreden. Der Hinweis auf Freiwilligkeit und die Möglichkeit eines Ausstieges waren vordergründig. Erst nach der Zustimmung des Angehörigen bei diesem Interview teilzunehmen, wurden die Daten des Interviewpartners an die Forscherin vom zuständigen Arzt oder von der Pflegeperson weitergeleitet. Die Teilnehmer wurden von der Interviewerin telefonisch kontaktiert und über die Untersuchung und ihre Rechte aufgeklärt.

6.3.2 Anonymität

Schriftliche Unterlagen die von der Forscherin vorbereitet wurden, wurden beim Erstkontakt dem Patienten für die Angehörigen mitgegeben worden.

In diesem Schreiben wurde der Angehörige über das Ziel des Interviews und über weitere Vorgangsweisen informiert. Den Interviewpartnern wurde zugesagt, alle Daten nach den Bestimmungen des Datenschutzgesetzes zu beachten und somit absolute Anonymität während der gesamten Arbeit zu gewährleisten (vgl. Mayer, 2007, S. 58). Vor Interviewbeginn wurden alle Untersuchungsteilnehmer um ihr Einverständnis gebeten, das Gespräch auf ein Tonband aufzeichnen zu dürfen. Dieses schriftliche Einverständnis gaben alle 15 (n=13). Ein Gespräch wurde aufgezeichnet aber nicht transkribiert, da die Forscherin während des Gespräches erfuhr, dass sich beim betroffenen Patienten bereits im Kindesalter DM-I manifestierte und er somit den Kriterien der Untersuchung nicht entsprach. Bei einem Interview waren zwei Interviewpartner. Alle erhobenen Daten wurden streng vertraulich behandelt und aufbewahrt. Die Materialien wurden so weit als möglich anonymisiert. Die aufgezeichneten Kassetten und Gedächtnisprotokolle wurden mit Datum und Nummern versehen. Die Unterlagen mit den Namen und zugeordneten Nummern (vgl. Punkt 8.1.1) wurden an einem sicheren Ort aufbewahrt.

6.3.3 Schutz der Einzelnen vor Schäden

Die emotionale Belastung durch das Thema, dass in diesem Interview angesprochen wurde, war der Autorin bekannt. Für die Angehörigen bestand jederzeit die Möglichkeit, das Interview zu unterbrechen, falls es zu einer psychischen Belastung gekommen wäre. Die Aufforderung zur Erlebnisbeschreibung hätte dazu führen können, erlebte Ängste und Sorgen aus der Zeit der Erstmanifestation des betroffenen Diabetikers noch einmal zu durchleben. Zweimal gab es die Situation, dass die Interviewpartner zu weinen begannen, beide wollten auf keinen Fall das Interview abbrechen, im Gegenteil, sie empfanden es als Entlastung, auch einmal weinen zu dürfen. Gerade beim fokussierten Interview sind die subjektiven Erfahrungen der Befragten in der früher erlebten Situation das Ziel. Die Interviewten werden somit in die Lage versetzt, sich an Erlebnisse zu erinnern (vgl. Lamnek, 2005, S. 369).

7 Methodischer Ansatz

In diesem Kapitel werden die forschungspraktischen Schritte der Erhebung beschrieben und theoretisch erläutert. Dazu wird zuerst die Interviewleitfadenentwicklung vorgestellt und diskutiert. Danach wird das fokussierte Interview dargestellt. Am Ende dieses Kapitels werden die drei Interviewanweisungen nach Merton und Kendal, welche als Grundlage für diese Arbeit dienen näher bearbeitet.

7.1 Interviewleitfadenentwicklung

Ein Interviewleitfaden ist laut Morse und Field (vgl. 1998, S. 91-93) eine Gedächtnisstütze für die Interviewer. Er sollte die Interviewer daran erinnern, über welche Themen sie sprechen möchten und ein paar Formulierungen für ihre Fragen bieten. Keinesfalls sollte man das Gespräch dem Leitfaden anpassen und die formulierten Fragen wörtlich stellen, wie sie aufgeschrieben sind. Ein Interviewleitfaden ist kein Instrument, das man starr befolgen soll, sondern eine Hilfe, die dem Gesprächsverlauf flexibel angepasst werden kann. Mayer schreibt, dass im Leitfaden die Themen und Fragestellungen, die vorher theoretisch ausgearbeitet wurden, in der Praxis umgesetzt werden. Somit wird die Theorie konkret. Der Leitfaden bildet die Grundstruktur des Gesprächs und ist somit die Grundlage der Forschungsfragen. Das Interview ist prinzipiell in drei Phasen gegliedert, in die Einstiegs-, Haupt- und Abschlussphase (vgl. Mayer, 2003, S. 98-99).

Bartholomeyczik und Drerup (vgl. 1997, S. 81) schreiben, dass es wichtig ist, dem Interviewleitfaden eine Struktur vorzugeben, die eine Hilfestellung für die Interviewer sein soll. Er sollte nicht wörtlich benutzt werden, sondern dient als Unterstützung, damit nicht die Reihenfolge der Themen oder der Auswertung das Interview bestimmt.

Da ausschließlich Angehörige interviewt wurden, musste nur ein Interviewleitfaden entwickelt werden. Basierend auf den eigenen Beobachtungen, nicht-ärztlicher und ärztlicher Berufsangehöriger wurden die wichtigen Aspekte und Elemente herausgefiltert, um einen Leitfaden für das Interview zu erstellen. Es wurden zwei Testinterviews durchgeführt, wonach einige Fragen adaptiert wurden. Auf der Grundlage dieses Interviewleitfadens (vgl. Anhang) wurden die einzelnen Gespräche mit Angehörigen von DM-I Patienten geführt.

Gesprächseinstieg

- Dank für die Bereiterklärung zum Interview.
- Vorstellung der eigenen Person.
- Nochmalige Einholung des Einverständnisses für eine Tonbandaufnahme.
- Unterschrift der Einverständniserklärung falls noch nicht vorhanden.
- Zusicherung der Anonymität.
- Fragen der Interviewpartner klären.
- Gesprächsbeginn mit der Einstiegsfrage.

Die Hauptphase des Interviewleitfadens gliederte sich in die Erzählphase und in Fragen zur zentralen Problematik. Wie lebt es sich mit einem DM-I Patienten? Welche Bedürfnisse und Erwartungen hatten sie an das interdisziplinäre Behandlungsteam im Krankenhaus? Die Teilnehmer wurden mit offenen Fragen konfrontiert. In der Abschlussphase wurden Angaben zur Person eingeholt. Zum Schluss wurde ein Dank für die Unterstützung ausgesprochen und die weitere Vorgehensweise geklärt.

7.2 Das fokussierte Interview

Die Intension des fokussierten oder halbstrukturierten Interviews ist es, die subjektiven Erfahrungen der früher erlebten und vom Forscher aufgrund der Beobachtung analysierten Situation zu erfassen. Merton und Kendal haben diese Interviewform bereits 1945 entwickelt. Sie gebrauchten diese Form zur Analyse der Wirkung von Medien der Massenkommunikation (vgl. Merton, Kendal, 1979, S. 171-204, zit. n. Mayring, 2002, S. 67). Es ist eine der älteren Formen qualitativer Interviews und nahe der positivistischen Forschungslogik angesiedelt. Im Vordergrund steht der Versuch, eine formulierte Hypothese an der Realität zu prüfen. Der Forscher kennt die reale Feldsituation, die die Befragten erlebt haben. Die Ergebnisse dienen vor allem dazu, die auf Basis der entwickelten und formulierten Hypothesen über vermeintlich relevante Elemente der Situation unter dem Aspekt der Gültigkeit zu betrachten. Treffen die Forschungshypothesen nicht zu, müssen diese verworfen, modifiziert oder andere aufgestellt werden (vgl. Lamnek, 2005, S. 369-371). Holloway und Wheeler (vgl. 1998, S. 68) meinen, dass die Abfolge der Fragen beim fokussierten Interview von den Antworten des jeweiligen Informanten abhängt. Auch stellt ein Interviewschema sicher, dass der Forschende von allen Informanten ähnliche Daten erfragt, somit Zeit erspart und weniger „Ausschuss“ als beim unstrukturierten Interview produziert (vgl. ebd.).

7.3 Durchführung des fokussierten Interviews

Damit ein Interview gelingt sind vor allem die Umgangsformen bedeutend. Sie betreffen das Betragen und das Auftreten des Interviewers, dessen Eindruck immer seriös sein sollte. Laut Mayer (2007, S. 119-120) ist wichtig, dass: *„man das Interview ernst nimmt, man ernsthaftes Interesse an dem zeigt, was die Befragte sagt; das Gesagte für die Forschung wichtig ist“*. Ein guter Interviewer muss auch über gute sprachliche Fähigkeiten verfügen. Er muss in der Lage sein, ein Gespräch zu führen,

das Gegenüber zum Reden anzuregen, sich selbst dabei zurückzunehmen und aufmerksam zuhören (vgl. ebd.).

Das fokussierte Interview hat sich zu einer eigenständigen wissenschaftlichen Forschungsmethode entwickelt. Das Ziel des fokussierten Interviews ist laut Lamnek (2005, S. 369) die subjektiven Erfahrungen der Befragten in der früher erlebten und vom Forscher aufgrund der Beobachtung analysierten Situation zu erfassen. Die formulierten Thesen sollen in Konfrontation mit der sozialen Realität getestet werden. Stellt man bei den Befragten andere Reaktionen zur Situation fest, müssen die Forschungshypothesen verworfen, modifiziert oder neu aufgestellt werden. Merton und Kendal (vgl. 1979, S. 171-204, zit. n. Mayring, 2002, S. 67) haben für die konkrete Interviewsituation drei spezifische Anweisungen beschrieben, die in dieser Arbeit bei den Gesprächen beachtet wurden.

1. Nicht – Beeinflussung

Der Interviewer gibt *„(...) der Versuchsperson Gelegenheit, sich über Dinge zu äußern, die für sie von zentraler Bedeutung sind und nicht über Dinge, die dem Interviewer wichtig sind“* (Merton, Kendal, 1984, S. 186, zit. n. Lamnek, 2005, S. 370). Die Voraussetzung dafür ist, dass die vom Forscher aufgestellten Hypothesen als solche im Interview keinerlei Erwähnung finden dürfen. Dies würde eine Prädetermination des Ablaufs des Gesprächs und der Befunde darstellen und würde die Hypothesenprüfung beeinflussen.

In der vorliegenden Arbeit wurden im Interviewleitfaden die Begriffe „Schulung und Beratung“ nicht verwendet um das Ergebnis nicht zu beeinflussen. Während der Interviews kam es jedoch einige Male dazu, dass die Interviewpartner diese selbständig angesprochen haben. Im Sinne der Spezifizierung wurden diese Aussagen aufgegriffen und die Interviewpartner gebeten näheres zu beschreiben und zu erläutern.

Die Interviewpartner wurden mit der ersten Frage aufgefordert, über das Leben mit einem DM-I Patienten zu berichten, um so in die Erzählphase einzusteigen. Frage eins: „Erzählen sie mir bitte, wie lebt es sich mit einem DM-I Patienten?“ Die weiteren Fragen richteten sich auf die persönliche Befindlichkeit der Interviewten im Zusammenleben mit Typ I Angehörigen.

Zum Schluss jedes Interviews wurden die Angehörigen gebeten, Angaben hinsichtlich ihres Alters, der höchsten abgeschlossenen Schulbildung, des derzeitig ausgeübten Berufes und der Größe ihres Haushaltes zu machen. Außerdem wurden sie ersucht, Angaben über eventuelle Diabetiker in der Familie zu machen.

2. Spezifizierung

Hier drängt der Interviewer auf die Spezifikation und Präzisierung der Aussagen der Befragten. Erlebte und durchlebte Situationen, Gefühle, Verhaltensweisen werden nicht nur genannt, sondern auch interpretiert und aufeinander bezogen, beschrieben und erläutert. Das entspricht dem methodologischen Prinzip der Explikation.

3. Tiefgründigkeit

Der Interviewer darf sich nicht mit reinen Beschreibungen zufrieden geben. Selbstenthüllende Kommentare der Befragten sind wünschenswert. Diese drei Elemente sind zu allgemein gültigen methodologischen Forderungen für das explorative und hypothesengenerierende qualitative Interview geworden (vgl. Lamnek, 2005, S. 370).

Die fokussierten Interviews wurden bei den Angehörigen zuhause durchgeführt, um ein reales, natürliches „Setting“ zu sichern. Zwei Interviews wurden auf Wunsch der Interviewpartner an der Arbeitsstelle geführt. Alle Interviews wurden von der Autorin selbst, anhand des Interviewleitfadens durchgeführt. Die Vorgangsweise wurde bereits detailliert beschrieben (vgl. Punkt 6.3.1 und 6.3.2).

Bei den dreizehn durchgeführten Interviews kam es zu einem Zwischenfall. Während eines Interviews wurden die Batterien des Aufnahmegerätes leer. Die Interviewerin bemerkte dies nicht sofort, was zu einer kurzen Unterbrechung und zur Feststellung führte, dass die letzten sechs Fragen nicht aufgezeichnet worden waren. Die Interviewerin durfte nach dem Einlegen von neuen Batterien diese Fragen noch einmal stellen.

Die Gespräche dauerten 25 bis 60 Minuten und wurden mit einem Diktiergerät aufgenommen. Vor dem Interview erfolgte eine kurze „Aufwärmphase“ kurzes kennenlernen sowie ein letzter Check des Diktiergerätes.

Nach dem Interview folgte der „inoffizielle Teil“. Hier hatte der Interviewpartner die Möglichkeit, Fragen an die Interviewerin zu stellen oder konnte noch zusätzliche Bemerkungen bezüglich des Themas äußern. Manchmal wurde noch gemeinsam über die allgemeine Schulungs- und Beratungssituation für Diabetiker und deren Angehörigen diskutiert. Die Gespräche dauerten im Durchschnitt noch 10 bis 15 Minuten lang.

8 Auswertungsstrategie und Analyse der Interviews

Der Beginn dieses Kapitels befasst sich mit der Aufbereitung der Interviews zur Analyse. Mit der Technik der zusammenfassenden qualitativen Analyse nach Mayring endet dieses Kapitel.

8.1 Aufbereitung der Interviews zur Analyse

Lamnek (vgl. 2005, S. 402–407) meint, dass aus jeder Forschungs- und Analysemethode spezifische Probleme für die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse erwachsen. Auf der einen Seite entsteht durch die angestrebte Offenheit in der Erhebungsphase und durch die detaillierte Aufzeichnung der Interviews aus dem empirischen Feld ein positiver Effekt. Auf der anderen Seite ist die Auswertungsphase doch kritisch zu beleuchten, da die vorhandenen Texte gedeutet und interpretiert werden. Die Beeinflussung entsteht durch die persönliche Bedeutungskompetenz der einzelnen Forscher. Das Rohmaterial und die Aufzeichnungen, sowie die Vorgehensweise bei der Auswertung sind für den Leser nicht direkt nachvollziehbar. Wichtig ist deshalb, dass das methodische Prinzip der Explikation angewandt wird, das bedeutet, dass die Einzelschritte der Untersuchung offen gelegt werden, um eine stimmige Darstellung der Ergebnisse zu erhalten (vgl. ebd.). Die Möglichkeiten der Auswertung des Materials aus qualitativen Interviews sind laut Lamnek (vgl. ebd.) sehr vielfältig. Prinzipiell werden vier grobe Phasen der Auswertungsschritte als allgemeine Handlungsanweisung genannt: Diese sind

1. Transkription
2. Einzelanalyse
3. Generalisierte Analyse

4. Kontrollphase

8.1.1 Auswertungsschritte

Die Datenauswertung orientiert sich an der Technik der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (vgl. 2002, S. 96-97). In sechs reduktiven Prozessen wurde das Datenmaterial auf ein abstraktes Niveau reduziert, es wurden induktiv Kategorien und Subkategorien (vgl. Tabelle 1) gebildet. Die Ergebnisse wurden mit dem wissenschaftlichen Betreuer und der Fachärztin für Innere Medizin im KH - Hietzing diskutiert und abgestimmt.

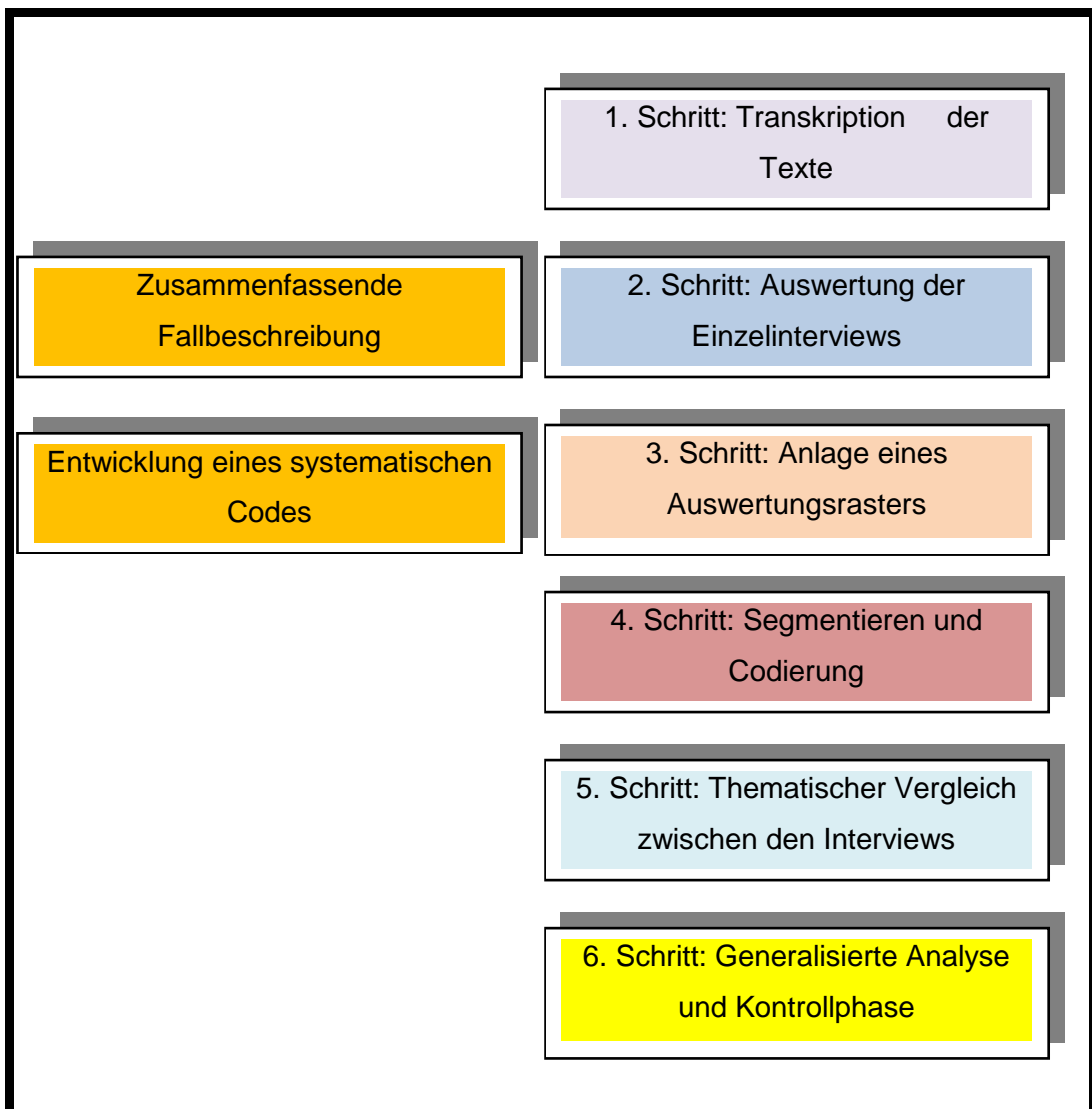


Tabelle 1: Auswertungsschritte angelehnt an die sechs Schritte der Analyse nach Mayring

8.1 Transkription

Die erste Phase schließt direkt an den Erhebungsprozess an und dient der Aufbereitung des Materials. Die Phase ist eine technische, jedoch notwendige Voraussetzung für die weiteren Analyseschritte. Das vorliegende Textmaterial von Tonbandaufzeichnungen musste zuerst durch abhören und tippen in eine lesbare Form gebracht werden. Die nonverbalen Aspekte wie Pausen, Betonungen, Sprechweisen (vgl. Punkt 8.1.1) wurden auch in die Transkription aufgenommen, damit die Dokumentation sämtlicher Informationen gewährleistet war (vgl. Lamnek, 2005, S. 403).

8.1.1 Transkriptionsregeln

Die Transkription erfolgte im Anschluss an jedes durchgeführte Interview, wobei im ersten Schritt dialektale Ausdrucksweisen ins Schriftdeutsch übertragen wurden. Schreib- u. Hörfehler wurden in der Transkription anhand der Tonbandaufzeichnungen im zweiten Schritt ausgebessert und korrigiert. Nach insgesamt dreizehn Interviews wurde die theoretische Sättigung erreicht. Aus Sicht der Autorin waren keine neuen Erkenntnisse zu erwarten.

Eine vollständige Textfassung bietet die Basis für eine ausführliche interpretative Auswertung (vgl. Mayring, 2002, S. 89).

In der vorliegenden Untersuchung wurden bei den durchgeführten Interviews die folgenden Regeln (vgl. Tabelle 2) nach Kallmeyer und Schütze (vgl. 1976, S. 6, zit. n. Mayring, 2002, S. 92) berücksichtigt:

..	kurze Pause
...	mittlere Pause
(Pause)	lange Pause
mhm	ist Pausenfüller
(lachen) (husten)	Charakterisierung von nicht sprachlichen Vorgängen
(...)	für Unverständliches
(etwa so)	für vermuteten Wortlaut für schlecht verständliche Stellen

Tabelle 2: Transkriptionsregeln

Bei der Transkription hat die Forscherin darauf geachtet, dass bestimmte Informationen, wie z.B. Personennamen anonymisiert wurden. Die befragten Personen erhielten eine Codeziffer (A, B...) nach alphabetischer Reihenfolge. Bei zwei Interviewpartnern wurde mit einer weiterführenden Nummer (G1, G2...) die Codeziffer ergänzt. Die Transkriptionen wurden durch Kennelemente wie (Datum und Nummerierung des Gesprächs 1, 2...) ausgewiesen. Störungen während des Gespräches oder nonverbale Reaktionen sowie Korrekturen, die bei der Übertragung von Dialektformulierungen in die Schriftsprache zu Satzbaufehlern führten, wurden vorgenommen. Bereits während der Transkription wurden die Seiten und Zeilen bei jedem einzelnen Interviewtext durchnummeriert. Dadurch war es bei der Analyse möglich, markierte Sequenzen in den Texten rascher aufzufinden. Das Postskriptum erhielt auch Angaben zur Beschreibung des Interviewortes, zu den Daten für die soziodemographische Übersicht der Interviewten und eine Reflexion des gesamten Gesprächsverlaufes.

8.2 Auswertung der Einzelinterviews

Nach den erforderlichen Korrekturen wird in der nächsten Phase mit der Analyse der einzelnen Interviews begonnen, die zur Konzentration des Materials führen soll (vgl. Lamnek, 2005, S. 403).

Das Ziel der Analyse ist es, zum tiefen Kern, zum Wesen der Dinge vorzustoßen. Der Kerngedanke dabei ist die Variation. Ein vorgegebenes Phänomen wird in unterschiedlichen Kontexten verglichen. Beim Vorgehen geht es nicht um eine breite Beschreibung bestimmter Gegenstandsfelder, sondern um eine gezielte Analyse einzelner Phänomene (vgl. Mayring, 2002, S. 108). Um den generellen Sinn des Ganzen zu erschließen, muss ein Durchgang durch das gesamte Material erfolgen. Im nächsten Schritt werden Bedeutungseinheiten im Hinblick auf das zu untersuchende Phänomen gebildet. „*Wo wird der Gegenstand angesprochen, wo sind wichtige Aussagen zu finden?*“ (ebd.)

8.2.1 Auswertung der Einzelinterviews durch Fallzusammenfassung

Die Fallzusammenfassungen von Interviews ermöglichen einen schnellen Überblick über wesentliche Aussagen und dienen bei der Analyse als Interpretationshilfe. Ein zusammenfassendes Protokoll ist dann sinnvoll, wenn vorwiegend das inhaltlich-thematische der Interviews interessant ist (vgl. Mayring, 2002, S. 97). Damit bei der weiteren Vorgehensweise der notwendige Kontext nicht verlorenght, ist eine strukturierte Inhaltsanalyse notwendig. Das Ziel der Fallzusammenfassungen ist es, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben und durch Abstraktion ein Abbild des Grundmaterials entsteht. Nachdem vorher Ordnungskriterien festgelegt werden, können nun bestimmte Aspekte aus dem Material herausgefiltert (Strukturierung) werden (vgl. ebd., S. 114-117). Die Fallbeschreibungen wurden bei allen dreizehn Interviews durchgeführt. Der Kern der Fallbeschreibungen bezieht sich auf die Fragestellungen der Untersuchung: Wie lebt es sich mit einem DM-I Patienten? Welche Erfahrungen und Erwartungen hatten die Angehörigen an das interdisziplinäre Team im Krankenhaus? Bei der Fallbeschreibung ist es wichtig, dass die Fakten kurz beschrieben und zusammengefasst werden. Interpretationen sind nicht erwünscht.

8.3 Anlage eines Auswertungsrasters

Ziel dieses Verfahrens ist die Entwicklung eines Systems thematischer Codes. Zur weiteren Kumulation der Informationen wurde eine Matrix erstellt. In erster Linie stellt die Themenmatrix laut Jungbauer-Gans (vgl. zit. in Lamnek, 2005, S. 405) den thematischen Gehalt jedes einzelnen Interviews dar. In der ersten Spalte der Tabelle ist die Nummer der Fallzusammenfassungen (FZ A1) angeführt. Das Ergebnis der ersten Reduktion der Fallzusammenfassungen (1. R. der FZ) steht in der zweiten Spalte. Die dritte Spalte beinhaltet die 2. Reduktion der Fallzusammenfassungen (2. R. der FZ). Ebenfalls in der dritten Spalte ist das Categoriesystem (K1-K11) angeführt sowie die Generalisierung mit den drei Hauptkategorien. In den nächsten zwei Spalten sind die Ankerbeispiele getrennt nach „Partner“ (P), „Eltern“ (E) und Schwester (S) mit Zitaten belegt (vgl. Tabelle3).

8.4 Segmentieren und Kodierung

Die Kategorien werden direkt aus den Fallbeschreibungen abgeleitet. Kodiert wurden jene Textausschnitte, die im direkten Gefüge mit den Fragestellungen standen. In dieser Phase wird explizit festgelegt, welche Textbestandteile in eine Kategorie zugeordnet werden. Es wurde eine Liste angelegt, wo bei jeder Fallzusammenfassung die vorkommenden Sachverhalte farblich markiert wurden. Diese Liste ist um jedes neu erscheinende Thema erweitert worden. Die Themen waren die Basis für die Bildung der Kategorien der ersten Reduktion in den Fallzusammenfassungen. Durch die nächste Reduktion kam es zur Bildung des Categoriesystems und in Folge zur Generalisierung der Themen.

8.5 Thematischer Vergleich zwischen den Interviews

Die Fahndung nach gleichen und unterschiedlichen Ausdeutungen zu den abgefragten Themenbereichen ist der nächste Schritt. Die nachfolgenden Kategorien wurden durch sogenannte Ankerbeispiele mit der entsprechenden Nummerierung und Codierung ergänzt (vgl. Punkt 8.2.1).

Die Verfasserin wählte unterschiedliche Äußerungen zu den einzelnen Themen aus, um anhand von Ankerbeispielen eine möglichst fokussierte Darstellung in der nächsten Auswertungsphase zu erzielen. Die Ankerbeispiele wurden nach dem Prinzip der Fragestellungen ausgewählt, um ganzheitliche und realitätsgerechte Darstellungen anzustreben. Bei diesem Schritt hat sich die Autorin an das Modell von Jungbauer-Gans gehalten. Hier teilt man die Untersuchungspersonen in Gruppen ein, die sich bezüglich des zu untersuchenden Gegenstandes gleichen oder unterscheiden (vgl. Lamnek, 2004, S. 405–407). Es erfolgte eine Aufteilung der Fallzusammenfassungen in die Gruppe „Partner“ (P) und in die Gruppe „Eltern“ (E) (vgl. Tabelle 3).

FZ	1. R. der Fallzusammenfassungen (FZ)	2. R. der FZ u. Generalisierung (G)	Partner (P)	Eltern (E) Schwester (S)
		G 1 Belastung	Ankerbeispiel	Ankerbeispiel
FZ C3	Krise zog den Boden unter den Füßen weg.	K1 Emotionale Belastung- "Schock" bei Erstmanifestation		C3(E)/4/92-93 ... <i>"Ist wie wenn man einen Schlag in den Rücken bekommt und der Boden unter den Füßen weggeht ja, so wie in Ohnmacht fallen eigentlich"...</i>
FZ A1	Das Leben in der Familie hat sich verändert.		A1 (P)/2/35 ... <i>"Das war für mich schon eher schockierend das erste Mal"...</i>	
FZ D4	Die Veränderungen im Alltag treten durch Hypoglykämien auf.	K2 Angst vor Hypoglykämien		D4(E)/2/36-39 ... <i>"Das war mein größtes Problem am Anfang, (...) wenn sie einen Hypo gehabt hat (...) dass ich dann vielleicht in der Panik falsch reagiere"...</i>
FZ K11	Kennt die Reaktionen ihrer Tochter bei einer Hypoglykämie.			K11(E)/7/150 ... <i>"Nicht so zugänglich, also wenn man sie anspricht auf gewisse Dinge"...</i>
FZ E5	Es gab einige Anfangsschwierigkeiten vor allem durch Hypoglykämien.		E5(P)/3/61-63 ... <i>"Nach kürzesten Anstrengungen war er halt immer völlig unterzuckert (...) sofort was essen müssen (...) er war nicht belastbar in den ersten Tagen, Wochen"...</i>	
FZ D4	Angst vor dem Reisen.	K3 Das eigene Leben der chronischen Erkrankung unterordnen		D4(E)/4/ 99-100 ... <i>"Wir fahren auch Heuer und auch nächstes Jahr nicht, wir haben Angst wir trauen uns da noch nicht"...</i>
FZ C3	Die Freizeitgestaltung sowie Urlaubsplanung wurde an die chronische Erkrankung angepasst.			C3(E)/9/229/264 ... <i>"Das gute daran, dass die (...) Diabetikerin ist, das wir ein so ganz anderes Essen kriegen (...) wir kochen gemeinsam"...</i>
FZ A1	Kennt sich mit den Geräten nicht aus und hat Angst vor dem Fingerstechen.	K4 Umgang mit technischen Geräten	A1 (P)/9/212 ... <i>"Nur den Pen, das geht nicht. Das ist kein Ding für mich"...</i>	
FZ G1/7	Können die Geräte nicht bedienen.			G1(E)/ 5/116 ... <i>"Ich glaube fast nicht, also er hat es mir damals schon gezeigt wie das Messen geht, aber ich glaube ich könnte es nicht, nein"...</i>

Tabelle 3: Categoriesystem der 1. und 2. Reduktion, Generalisierung und Ankerbeispiele

		G 2 Bewältigung	ANKERBEISPIEL	ANKERBEISPIEL
FZ B2	Bewusst machen, wie kann die Situation des Patienten in zehn bis fünfzehn Jahren aussehen.	K5 Empfehlungen an (von) Angehörige(n)	B2(P)/14/387-389 ... <i>"Ich glaube das Wichtigste ist, sich bewusst zu machen, dass es nicht nur um die Situation des Patienten im Moment geht, sondern das es ums Outcome geht, wie schaut es aus in zehn Jahren in fünfzehn Jahren in zwanzig Jahren"...</i>	
FZ L12	Zur Schulung gehen und den Betroffenen unterstützen.		L12(P)/20/485-487 ... <i>"Man sollte eher unterstützen sich selbst informieren auf jeden Fall (...) auf die Informationen die der Patient dir gibt würde ich nicht vertrauen"...</i>	
FZ 9I	Prävention und Information durch Spezialisten.	K6 Ein "fast" normales Leben		9I(E)/5/109-111 ... <i>"Finde das ist gut (...) überhaupt mit älteren Leuten wo die Partner mitgehen zu diesen Vorführungen (...) Diätgesprächen usw"...</i>
FZ F6	Der Alltag ist fast normal.		F6(P)/1/2-3 ... <i>"Wie lebt es sich mhm ja eh ganz normal (...) ich habe mich schon gewöhnt wahrscheinlich"...</i>	
FZ M13	Ein fast normales Leben möglich.		M13(E)/1/2-4 ... <i>"Am Anfang war es ein bisschen schwer (...) zwei Monate hat es gedauert nun ist das Leben ganz normal"...</i>	
FZ B2	Vorkenntnisse bezüglich Diabetes vorhanden.	K7 Vorerfahrungen in der Familie	B2(P)/2/40-41 ... <i>"Weil mein Mann hat gesagt, du kennst dich eh aus, das ist meine Sache, ich muss es verstehen, ich muss es können also das hat dann alles er gemacht"...</i>	
FZ G2/7	Hohe erbliche Belastung.		G2(E)/8/180-187 ... <i>"Ich hab es ja Hautnah erlebt (...) beim Vater (...) Diabetes ist jetzt kein Neuland mehr für uns (...) das ist heute ja alles ganz anders jetzt und meine zwei Schwestern waren auf Rehab"...</i>	

Tabelle 3: (Fortsetzung) Categoriesystem der 1. und 2. Reduktion, Generalisierung und Ankerbeispiele

		G 3 Information und Betreuung	ANKERBEISPIEL	ANKERBEISPIEL
FZ D4	Keine Informationen vom interdisziplinären Team erhalten.	K8 Mangelnde Information und Beratung im Krankenhaus		D4(E)/1/24 ... "Gar nicht"...
FZ F6	Im Krankenhaus hat er keine Informationen von Angehörigen des interdisziplinären Teams erhalten.		F6(P)/ 2/27 ... "Gar nicht"...	
FZ H8	Das Team im Krankenhaus informierte die Mutter nicht über das Fernbleiben der Tochter zu den Kontrollen.	K9 Angehörige wahrnehmen		H8(E)/5/100-108 ... "Vom Spital aus haben die nicht angerufen (...) und gesagt hallo die Tochter hat die Kontrolle versäumt sie müssen kommen"...
FZ A1	Wurde von den Schwestern nicht wahr genommen.		A1(P)/6/133-135 ... "Bei den Schwestern (...) die haben halt viel Arbeit, aber die sind gekommen, haben das Tablett hingestellt (...) ich hätte das alles genau wissen wollen..."	
FZ D4	Zusatzinformationen von der Betroffenen und von Büchern.	K10 Informationen von Diabetikern an Angehörige		D4(E)/6/157-158 ... "Meine Tochter hat sich damals jede Menge Bücher gekauft und im Internet nachgelesen, hat mir vieles erklärt und das hat mir geholfen, wir waren so alleine und hatten solche Angst"...
FZ F6	Zusatzinformationen von der Betroffenen und aus dem Internet besorgt.		F6(P)/2/27-28 ... "Ich habe das durch Gespräche mit meiner Freundin (...) und aus dem Internet mein Wissen dazu"...	
FZ E5	Schulung für Angehörige ist wichtig.	K11 Individuelle Schulungen und bedarfsgerechte Informationen	E5(P)/8/231 ... "Je mehr Informationsangebot es gibt so angenehmer ist es (...) Informationsangebot ist nie schlecht"...	
FZ H8	Das Gespräch mit anderen Betroffenen suchen.			H8(E)/12/274-285 ... "Das Gespräch mit anderen Müttern das habe ich gesucht auch privat (...) bei den Schulungen und so einfach dabei sein (...) nachfragen und sich zeigen lassen und von dem einfach nicht heruntersteigen"...

Tabelle 3: (Fortsetzung) 1. Kategoriesystem der 1. und 2. Reduktion, Generalisierung und Ankerbeispiele

8.6 Die Generalisierte Analyse und die Kontrollphase

Bei der Auswertung der generalisierenden Analyse blickt man über das einzelne Interview hinaus, um zu allgemeinen Erkenntnissen zu gelangen (vgl. Lamnek, 2005, S. 403). Da das Material laufend verdichtet wurde, sind Fehlinterpretationen nicht auszuschließen und somit sollte in der letzten Phase, der Kontrollphase, eine Selbst- bzw. Fremdkontrolle durchgeführt werden (vgl. ebd.). Mayring (vgl. 2002, S. 65) meint, dass die in der qualitativen Forschung beschriebenen Analyseverfahren nur Prototypen verkörpern sollen. Für konkrete Fragestellungen sollen diese modifiziert und an die jeweiligen Bedingungen und Bedürfnisse angepasst werden. In der vorliegenden Untersuchung wurde diesbezüglich mit dem Betreuer und der Fachärztin in Hietzing diskutiert, um so der Kontrolle gerecht zu werden.

III ERGEBNISSE

9 Darstellung der Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die analytischen Daten aus den dreizehn Interviews mit den Angehörigen wiedergegeben. Mit der Beschreibung der Stichprobe beginnt dieses Kapitel. Danach werden die einzelnen Kategorien beschrieben und mit Ankerbeispielen aus dem Interview verdeutlicht. Abschließend erfolgt die Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse im Kontext der Theorie.

9.1 Beschreibung der Stichprobe

Insgesamt wurden vierzehn (n=13) Angehörige zur Thematik interviewt. Von allen Gesprächen liegt ein Gedächtnisprotokoll vor.

Der überwiegende Teil der interviewten Angehörigen 79% (n=11) waren weiblich und 21% (n=3) männlich. Davon waren 36% (n=5) Mütter, 21,4% (n=3) Freundinnen, 14,3% (n=2) Ehefrauen und 7% (n=1) eine Schwester, 14,3% (n=2) Väter und 7% (n=1) ein Freund.

Von den 14 befragten Angehörigen gaben zwei Personen als höchste abgeschlossene Schulbildung einen Pflichtschulabschluss an, drei haben die Berufsschule absolviert, zwei eine mittlere Schule, eine die Handelsschule, eine die Matura, zwei eine Fachschule und drei einen Hochschulabschluss. Zehn Angehörige waren berufstätig, zwei der Befragten in Pension, eine Frau studierte und eine Teilnehmerin war in Karenz.

Bei der Analyse des sozialen Umfeldes wurde auch darauf geachtet, in welchem Familienverbund die Interviewten lebten. Eine Teilnehmerin lebte alleine, alle anderen Interviewten in einer Partnerschaft bzw. in der

Familie. Insgesamt wurden fünf Partner und acht Eltern sowie eine Schwester von einem Diabetiker Typ I befragt.

Von Interesse waren auch die Angaben über den Zeitpunkt der Erstmanifestation der betroffenen Diabetiker, welches Insulin sie verwenden und mit welchen Geräten dieses verabreicht wurde. Die Anzahl der eigenen Kinder, die Anzahl der Diabetiker in der eigenen Familie bzw. in der Familie des Partners wurde ebenfalls erhoben. Diese Daten werden in der nachstehenden Tabelle (vgl. Tabelle 4) dargestellt.

Angehörige	Geburtsjahr	Höchste abgeschlossene Schulbildung	Beruf	Anzahl Kinder	Anzahl der Diabetiker in der Familie des Partners	Diabetiker in der eigenen Familie	Erstmanifestation	Insulinart	Verabreichungsart
Mutter 3 C	1956	Matura	Lehrtherapeutin für Pysiotherapie	2		Vater Typ II	2 Jahre		Pen
Mutter 4 D	1951	Berufsschule	Pensionistin	1			6 Monate	Lantus	Pen
Mutter 7 G1	1966	Handelsschule	Hausfrau, Aushilfsarbeiterin	4			2 Jahre	Lantus	Pen
Mutter 8 H	1965	Fachschule	Hausfrau / Landwirtin	3	2 Schwestern des Vaters Typ I; Neffe Typ I		3 Jahre	Lantus / Novorapid	Pen
Mutter 11 K	1941	Mittlere Schule	Büroangestellte / Pensionistin	3		Sohn und Tochter Typ I	3 Jahre		Pen
Mutter 13 M	1961	Friseurmeister	Hausarbeiterin	2			8 Monate		Pen
Freundin 12 L	1988	Matura	Studentin			Vater Typ I, Oma väterlicherseits	4 Jahre	Levemir/ Humalog	Pen
Ehefrau 1 A	1970	Friseur	Hausfrau	2	Vater des Diabetikers Typ II	Oma Typ II	5 Jahre	Lantus / Novorapid	Pen
Ehefrau 2 B	1959	Diplom für Diätologie	Diätolgin	1	Mutter des Diabetikers Typ II	Vater Typ II	7 Monate	Lantus / Novorapid	Pen
Ehefrau 5 E	1972	Magisterstudium	Projektkoordinatorin	1		Vater Typ II	10 Monate		Pen
Schwester 10 J	1977	Universität	Karenz	2		Schwester Typ I, Bruder Typ II	3 Jahre		Pen
Vater 7 G2	1960	Hauptschule	Technischer Angestellter	4		2 Schwestern Typ I, Tante Typ I, Nichte Typ I	2 Jahre	Lantus	Pen
Vater 9 I	1944	Hauptschule	Berufskraftfahrer / Pensionist	2		Schwester Typ I, Vater Typ II	5 Jahre	Lantus / Novorapid	Pen
Freund 6 F	1977	Universität	Steuerberater			Oma und Mutter Typ II	1 Jahr / 7 Monate	Lantus	Pen

Tabelle 4: Analyse des sozialen Netzes

9.2 Darstellung des Categoriesystems

Es konnten insgesamt elf Kategorien aus der zweiten Reduktion der Fallzusammenfassungen gewonnen werden (vgl. Tabelle 5).

FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K1 Emotionale Belastung - „Schock“ bei Erstmanifestation
FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K2 Angst vor Hypoglykämien
FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K3 Das eigene Leben der chronischen Erkrankung unterordnen
FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K4 Umgang mit technischen Geräten
FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K5 Empfehlungen an (von) Angehörige(n)
FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K6 Ein „fast“ normales Leben
FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K6 Ein „fast“ normales Leben
FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K7 Vorerfahrungen in der Familie
FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K8 Mangelnde Information und Beratung im Krankenhaus
FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K9 Angehörige wahrnehmen
FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K10 Informationen von Diabetikern an Angehörige
FZ	<ul style="list-style-type: none"> • K11 Individuelle Schulungen und bedarfsgerechte Informationen

Tabelle 5: Gewonnene Kategorien der Fallzusammenfassungen (2. Reduktion)

9.2.1 Kategorie 1: Emotionale Belastung - „Schock“ bei Erstmanifestation

Obwohl bei einigen Angehörigen die Erstmanifestation bei ihren betroffenen „Partnern“ oder „Kindern“ schon einige Zeit zurückliegt, ist die Erinnerung an dieses Ereignis so stark, als ob es am Vortag passiert wäre.

D4 (E)1/2-4 ...„Ja, was soll ich sagen. Es war am Anfang ein riesen Schock für alle, für alle, für sie und mich natürlich auch das ist gar keine Frage. Es dauert eine gewisse Zeit wo man damit wirklich ein bisschen damit zurechtkommt“...

Je dramatischer und intensiver die Symptome vor der Diagnosestellung DM-I verlaufen sind, umso heftiger wurde ein Schock bei den Angehörigen ausgelöst, der sich in Angst und Ungewissheit manifestierte. C3(E)/4/92-93 ...“Ist wie wenn man einen Schlag in den Rücken bekommt und der Boden unter den Füßen weggeht, ja, so wie in Ohnmacht fallen eigentlich“... A1 (P)/2/35 ...“Das war für mich schon eher schockierend das erste Mal“. C3(E)/14/380-384 ...“War schon dahinter, und ich bin am Anfang nicht schlafen gegangen bin manchmal aufgestanden, habe geschaut, ob sie noch bei Bewusstsein ist. Ja, das fällt mir jetzt so ein. Das war schon(...).Da muss man einfach durch, habe ich so das Gefühl. Ja und habe oft mit ihr überlegt, was tust du jetzt, wenn willst du anrufen, mit wem willst du das besprechen und was kommt da heraus (...) ihr da beizustehen uns sie zu unterstützen“...

Interviewte die in ihrem familiären Umfeld bereits mit Diabetes Erfahrungen gemacht hatten, konnten die Erstmanifestation besser verarbeiten als Interviewte ohne diabetisches Hintergrundwissen. B2(P) 3/61-62 ...“Mhm, also sagen wir einmal so, also das chronische an der Krankheit hat mich nicht gestört. Mich hat eigentlich sehr gestört die Art der Diagnosestellung“... F6(P) 2/39-42 ...„Nein, habe mir nur gedacht sie, dass sie einfach was dagegen tun kann und das nicht unbedingt schlecht enden muss für sie gesundheitlich, weil es gibt nämlich sehr viele Spitzensportler, die auch Diabetes haben und trotzdem ein ganz normales oder ein ganz normales und auch langes Leben haben, wenn sie sich da, wenn sie aufpassen“...

9.2.2 Kategorie 2: Angst vor Hypoglykämien

Die Erkenntnis, dass bei dieser Erkrankung akute Komplikationen auftreten können, erzeugt Angst. Am stärksten ausgeprägt ist die

Vorstellung, dass eine Hypoglykämie zur Bewusstlosigkeit führen kann. D4(E)/2/36-39 ...*“Das war mein größtes Problem am Anfang, (...) wenn sie einen Hypo gehabt hat, (...) dass ich dann vielleicht in der Panik falsch reagiere“...*

Eine Belastung stellt die Unsicherheit bei körperlichen Veränderungen des Betroffenen dar, die auf eine Hypoglykämie schließen lassen. Die Unkenntnis und mangelnde Information auf diese Situationen ausreichend zu reagieren führen zu einem starken Gefühl der Hilflosigkeit. D4 8(E)1/4-5 ...*„Na ja die erste Zeit war ja ganz katastrophal. Ich habe nicht schlafen können. Ich habe vor allem die erste Zeit geglaubt ich schaffe es nicht“...*

Oft werden diese Wahrnehmungen dadurch erschwert, dass die Diabetiker oft selbst mit diesen Ausnahmesituationen nur schwer oder gar nicht umgehen können. F8(E)8/165-172 ...*“Mein Mann sagt, er riecht es, (Lachen) und ich, sie ist einfach müder, ja, und unansprechbar, oft grantig, (...) ja, aggressiv. Du kannst sie nicht anreden, dann gleich Vollgas ja, es ist schwer sie irgendwo sanfter zu frage. Wie geht es dir jetzt? Und das ist total schwierig und das wird immer schwieriger und nach diese Krise jetzt, sie ist für sich selber verantwortlich ich kann ihr das nicht abnehmen und sie muss das selber machen, aber oft schiebt sie es so weg, dass es einem weh tut“...* K11(E)/7/150 ...*“Nicht so zugänglich, also wenn man sie anspricht auf gewisse Dinge“...*

Mit zunehmender Sicherheit im Umgang mit Hypoglykämien reduzieren sich die Angst und die damit verbundene Hilflosigkeit und der Stress merklich. Ausnahmslos verfügten alle Interviewten über das Wissen, dass bei einer Hypoglykämie Traubenzucker als Erstmaßnahme zu verabreichen ist. A1(P)6/150-151 ...*“Ja schon. Dass man immer Traubenzucker brauchten, wenn wir spazieren gehen oder was, mhm, oft hat er auch ein Zuckerl mit in der Tasche oder was, mhm“...* E5(P)/3/61-63 ...*“Nach kürzesten Anstrengungen war er halt immer völlig unterzuckert (...) sofort was essen müssen (...) er war nicht belastbar in den ersten Tagen, Wochen“...*

9.2.3 Kategorie 3: Das eigene Leben der chronischen Erkrankung unterordnen

Die Interviewten erzählten, wie sie die Auswirkungen der Erkrankung in ihrem sozialen Umfeld erleben und wahrnehmen. Die Aktivitäten innerhalb der Familie und Partnerschaft werden auf den Diabetes abgestimmt. Es zeigte sich bei den Interviews, dass Kochen und Essen im Großen und Ganzen keine Belastung darstellen, sondern die Eigenart, wie der Diabetiker Maßnahmen, wie Blutzuckerkontrolle und Spritzen handhabt, bis er zur Mahlzeit kommt. B2(P)1/10-12 ...*„Was für mich oft ist, dass er jetzt viel länger braucht, dass (...) er beim Essen ist. Da ist der Tisch und alles schon gedeckt und dann gehen wir erst einmal Blutzucker messen und dann gehen wir erst spritzen und das dauert halt alles ein bisschen länger. Das ist das einzige, sagen wir, was sich stark geändert hat bei uns zu Hause, weil früher sind ganz einfach alle zu Tisch gegangen und das hat gepasst“...* F6(P)5/103-106 ...*„Bezüglich Ernährung gar keins oder kaum weil, mhm, wir selten jetzt kochen, wo wir sagen, das ist für beide, und wenn dann war es meistens eh so Fleisch und es gab keine Unterschiede und bei solchen Sachen wie (...) und sonst haben wir uns immer selber etwas gekocht je nach dem auf was der Partner gerade Lust gehabt hat...“* C3(E)/9/229/264 ... *„Das Gute daran, dass die (...) Diabetikerin ist, das wir ein so ganz anderes Essen kriegen (...) wir kochen gemeinsam“...*

Eltern von jungen Diabetikern stehen oft vor der Situation, dass sie nicht in das tägliche Leben des Betroffenen einbezogen werden. Sowohl Verständnis als auch Frust begleiten die Eltern bei diesem Lebensumstand. F8(E)8/180-185 ...*„Ich meine, wissen wir eh schon, aber trotzdem und aber sie tut es nicht. Sie macht das alles im Zimmer, ich habe schon gespritzt ich geh. Und wie es erst vorgestern war, sag ich. Hast du schon, nein ich gehe erst nach dem Essen spritzen, sag ich lieber wäre es mir vorher. Nein, ich gehe eh gleich nachher, nach dem Essen. Setzt sie her und liest ein Buch. (...) und dann sage ich, Sabine du hast*

jetzt da noch nicht gespritzt, furchtbar nichts wissen (...) ist davongerannt Türen zugeworfen, nach wie vor noch, obwohl das drei Jahre her ist“...

Freizeitaktivitäten und Urlaube bedürfen einer sorgfältigen Planung und Organisation, wobei die Belastung hier unterschiedlich wahrgenommen und erlebt wird. D4(E)/4/99-100 ...*“Wir fahren auch heuer und auch nächstes Jahr nicht, wir haben Angst wir trauen uns da noch nicht“... F6(P) 5/106-111 ...“Und Freizeit überhaupt nicht also Freizeit gar nicht, Freizeit vielleicht ein bisschen. Das sie Angst hat, glaub ich beim verreisen ja, aber sonst, (...) nein, also ich denke, (...) wenn man alles mitnimmt und so kann man ruhig auch verreisen“...*

9.2.4 Kategorie 4: Umgang mit technischen Geräten

Auf die Frage ob sie sich mit den Geräten der Diabetiker auskennen, gaben elf (n=14) an, dass sie die Geräte nicht anwenden können. A1 (P)/9/212 ...*“Nur den Pen, das geht nicht. Das ist kein Ding für mich“... G1(E)/ 5/116 ...“Ich glaube fast nicht, also er hat es mir damals schon gezeigt, wie das Messen geht, aber ich glaube ich könnte es nicht, nein“... Eine Interviewte nahm an einer Schulung teil, ein Angehöriger war selber Diabetiker und benutzte dieselben Geräte wie sein Sohn und eine Angehörige war durch ihren Beruf als Diätologin vorgebildet. I9(E)4/86-90 ...“Ja, der hat, der hat dieselben Geräte wie ich (...) da ist kein Unterschied“.*

9.2.5 Kategorie 5: Empfehlungen an (von) Angehörige(n)

Es kristallisierten sich zwei Richtungen im Umgang mit Empfehlungen heraus. Die Lebenspartner empfahlen, sich Informationen bezüglich der Erkrankung und der Bewältigung des Alltages zu beschaffen. L12(P)/20/485-487 ...*“Man sollte eher unterstützen, sich selbst informieren auf jeden Fall (...) auf die Informationen, die der Patient dir gibt, würde ich nicht vertrauen“... A1(P)/9/219 ...“Dann brauch ich eine Schulung glaube ich“... A1/12/301-313 ... „diskutieren kann (...) im Monat*

einmal (...) ich würde sagen drei Stunden (...) gemeinsam mit meinem Mann“...

Die Eltern von jungen Diabetikern empfahlen, aktiv an Schulungen teilzunehmen und die Umsetzung zu kontrollieren sowie sich mit anderen Angehörigen auszutauschen. H8(E)/12/274-285 ...*“Das Gespräch mit anderen Müttern das habe ich gesucht - auch privat (...) bei den Schulungen und so, einfach dabei sein (...), nachfragen und sich zeigen lassen und von dem einfach nicht heruntersteigen“...*

C3(E)/18/497 ...*“Ein mobiles interdisziplinäres Team“... 19/521-522 ...“Insgesamt habe ich die Erwartung, dass Gesundheit einen größeren Stellenwert bekommt“.*

9.2.6 Kategorie 6: Ein „fast“ normales Leben

Die Aussage „ein fast normales Leben“ wurde von Seiten der Interviewten auch beim Thema „Das eigene Leben der chronischen Erkrankung unterordnen“ häufiger erwähnt. Die Angehörigen beschrieben die Zeit während und kurz nach der Erstmanifestation als schwierig, jedoch normalisierte sich der Ablauf im täglichen Leben von der Empfindung her, nach einigen Monaten. M13(E)/1/2-4 ...*“Am Anfang war es ein bisschen schwer, (...) zwei Monate hat es gedauert. Nun ist das Leben ganz normal“...*

Die Einschränkungen werden zur Normalität und erst beim genaueren Hinterfragen von Situationen wurden diese ins Bewusstsein gerufen. Es zeigte sich vor allem bei der Gruppe der „Partner“, dass sich die Interviewten an die Situation gewöhnt haben und die Erkrankung als Herausforderung sehen. F6(P)/1/2-3 ...*“Wie lebt es sich? Mhm ja, eh ganz normal (...). Ich habe mich schon gewöhnt wahrscheinlich“... L12(P)1/2-6 ...“Also eigentlich ganz normal, wie mit jedem anderen Menschen auch. Also ich bin jetzt schon ca. zehn Monate mit ihm zusammen und wir machen alles so, wie man es mit einem gesunden Menschen auch machen würde. Das einzige worauf man eben achten sollte, dass man*

immer einen Pen dabei hat und das Messgerät dabei hat, dass man doch vielleicht ein Stück Zucker mithat, falls wirklich etwas passiert“...

In der Gruppe der „Eltern“ ist die selbst auferlegte Wahrnehmung der Fürsorgepflicht ausgeprägter und führt deshalb des Öfteren zu Spannungen im Zusammenleben. K11(E)1/2-5 ...*“Wie soll ich sagen, es ist teilweise schwierig, weil ich glaube, also der Mensch verändert sich ja also irgendwie habe ich den Eindruck, also sie ist weniger zugänglich und irgendwo, ich will jetzt nicht sagen, sie gibt mir jetzt die Schuld oder sie wirft mir da irgendwas vor“...*

C3(E)1/2-6 ...*“Mhm, im Alltag nicht viel anders (...) jetzt wo wir uns daran gewöhnt haben (...) als vorher. Vielleicht weil die (...) erwachsen ist, neunzehn ist und sehr selbständig damit umgeht, das heißt eigentlich alles selber checkt, was sie braucht (...) Es gibt nur so belastende Momente manchmal, wenn sie unter Druck gerät, durch die Situation weil. . ja quasi so . . die Einstellung nicht von ihr zu machen ist, ja mhm“...*

9.2.7 Kategorie 7: Vorerfahrung in der Familie

Zehn Interviewte (n=14) gaben an, dass es in der eigenen Familie zusätzlich einen oder mehrere Diabetiker Typ I (n=8) und/oder Typ II (n=7) und Typ ist unbekannt (n=1) gibt und sie bereits Erfahrungen mit dieser Erkrankung haben. In drei Fällen gab es keine Diabetiker in der eigenen Familie. Interviewte mit Vorerfahrung in der Familie schätzen ihren Wissensstand bezüglich der Erkrankung dadurch als ausreichend bis gut ein. B2(P)/2/40-41 ...*“Weil mein Mann hat gesagt, du kennst dich eh aus, das ist meine Sache, ich muss es verstehen, ich muss es können also das hat dann alles er gemacht“...* G2(E)/8/180-187 ...*“Ich hab es ja hautnah erlebt (...) beim Vater (...) Diabetes ist jetzt kein Neuland mehr für uns“...*

9.2.8 Kategorie 8: Mangelnde Information und Beratung im Krankenhaus

Einen großen Stellenwert in dieser Befragung nimmt die Kategorie „Mangelnde Information“ im Krankenhaus ein. Die Angehörigen äußerten, dass sie die erste Information über die Erkrankung von ihrem Hausarzt oder im Krankenhaus vom zuständigen Arzt bekommen haben. Bezüglich der weiteren Informationen bemängelten sie, nicht oder nicht ausreichend von Seiten des interdisziplinären Fachpersonals informiert oder beraten worden zu sein. D4(E)/1/24 ...*“Gar nicht“*... F6(P)/2/27 ...*“Gar nicht“*...

Es gab nur einmal ein Angebot in Form psychologischer Betreuung, wo eine Psychologin im Rahmen der FIT Schulung zwei Stunden referierte und eine Mutter daran teilnehmen konnte. H8(E)7/149-152 ...*“Das wäre für mich interessant gewesen, da haben wir auch im Rahmen der FIT Schulung zwei Stunden mit einer Psychologin verbracht, mhm, hätte ich mir mehr gewünscht, auch für meine Tochter mehr auf längere Betreuung. Ich habe mir dann privat was gesucht“*...

Unterstützungen in emotionaler oder sozialer Hinsicht wurden nicht angeboten. Über die Informationsbereitschaft der Pflegenden machten die Befragten negative Erfahrungen. Kein einziger Interviewpartner (n=14) wurde von Pflegepersonen hinsichtlich pflegerischer Maßnahmen und Unterstützung angesprochen. A1(P)/6/133-135 ...*“Bei den Schwestern (...) die haben halt viel Arbeit, aber die sind gekommen, haben das Tablett hingestellt (...) Ich hätte das alles genau wissen wollen“*... B2(P)6/150-153 ...*“Das ist ja nicht verpflichtend, aber ich denke schon, dass das Angebot da sein sollte . . . von der Pflege und auch von den Ärzten her, wenn man reingeht. Grüß Gott, Sie sind? Haben Sie an mich Fragen? Gibt es etwas, was Sie wissen wollen? Ich glaube, dass das schon manchmal Missverständnissen vorbeugen würde“*... J10(S)5/119-124 ...*“Ich würde ihnen empfehlen wirklich das Pflegepersonal und die Ärzte zu zwingen mit ihnen zu reden, also wirklich sich Hilfe zu suchen in irgendeiner Art und Weise um an Informationen zu kommen, weil wie gesagt, ich habe es nur*

so erlebt, wenn man etwas gefragt hat, ist man so abgewehrt worden, irgendwie bisschen beziehungsweise als lästig behandelt worden, ja, so in der Richtung (...), was auch immer, woher soll ich das in meinem Schock wissen, ja, man bekommt weder Informationsmaterial noch eine mündliche Information (...) auch nicht so kommunizieren können, dass ich das als Angehöriger gleich verstehe“...

Die interviewten Angehörigen konnten bezüglich der pflegerischen Tätigkeiten hinsichtlich Diabetes keine Angaben machen. Aber auch in ihren Beziehungen zu den Pflegenden machten einige der Befragten positive und negative Erfahrungen. C3(E)15/416-418 ...*“Aber wie soll ich sagen, auf pflegerischer Seite, mhm, ich weiß es nicht, ich hätte gerne (...) mehr menschliche und liebevolle also nicht diese grantigen Schwestern oder grantigen Pfleger, also es gibt so Typen, die so (. . .) die, wo man so das Gefühl hat, der hat den Beruf, damit er endlich etwas zu sagen hat“... K11(E)6/132-133 ...“Da war eine junge Schwester, die hat sich recht lieb, die hat sich ganz gut verstanden mit der (...) aber ich meine, das war eine ganz junge Frau (...) knapp ausgelernt und die war, die hat sich auch immer gekümmert und hat gefragt, ob sie etwas braucht und so, aber sonst irgendwie, aber sonst (...)“...*

9.2.9 Kategorie 9: Angehörige wahrnehmen

Die Beziehungen zum interdisziplinären Team wurden für die Interviewten nicht auf zufriedenstellende Art durchgeführt. In der Gruppe „Partner“ hat mit einer Ausnahme, da reklamierte sich die Partnerin aktiv in die FIT-Schulung, kein Kontakt mit den betroffenen Angehörigen stattgefunden. Die Gruppe der „Eltern“ hatte aufgrund der Tatsache, dass die jugendlichen Diabetiker (n=3) zur Zeit der Erstmanifestation noch nicht Volljährig waren, die Möglichkeit an Informationen und Schulungen teilzunehmen. Eine Mutter beschrieb, dass sie auf Wunsch ihrer Tochter bei einer Besprechung dabei war und in dieser Situation ist sie von der Ärztin absolut ignoriert worden. D4(E)/2/51-53 ... *„Ich war einmal bei einer Besprechung dabei, (...) da hat die Ärztin nur mit meiner Tochter*

gesprachen, nicht mit mir“... K11(E)6/131-135 ...“Nein ich habe auf der Normalstation gar keinen Arzt gesehen, also da waren nur Schwestern“... F6(P)3/57-58 ...“Nein, also grundsätzlich beschäftigen sich die Ärzte nicht einmal mit einem selber, geschweige denn mit den Angehörigen“...

Eine Angehörige beklagte sich, dass, obwohl ihre Tochter zum damaligen Zeitpunkt noch nicht Volljährig war, sie nicht vom Krankenhaus informiert wurde, dass ihre Tochter nicht zu den Kontrollterminen kam. H8(E)/5/100-108 ...*„vom Spital aus haben die nicht angerufen (...) und gesagt: Hallo die Tochter hat die Kontrolle versäumt, sie müssen kommen.“*

9.2.10 Kategorie 10: Information von Diabetikern an Angehörige

Zehn von vierzehn Angehörigen erzählten, dass sie keine oder nur lückenhaft Informationen im Krankenhaus bezüglich Diabetes erhielten. Vier (n=14) Interviewte nahmen an Schulungen teil. Zehn (n=14) Angehörige erhielten Informationen durch die Diabetiker selber. Vier (n=10) waren diese Informationen nicht ausreichend und erweiterten ihre Kenntnisse durch Fachbücher und im Internet. D4(E)/6/157-158 ...*“Meine Tochter hat sich damals jede Menge Bücher gekauft und im Internet nachgelesen, hat mir vieles erklärt und das hat mir geholfen. Wir waren so alleine und hatten solche Angst“... F6(P)/2/27-28 ...“Ich habe das durch Gespräche mit meiner Freundin (...) und aus dem Internet, mein Wissen dazu“...*

Zwei (n=10) von ihnen hatten damit aufgrund ihrer beruflichen Vorkenntnisse das Auslangen. Allgemeine Informationen über die Erkrankung vom Diabetiker an den Angehörigen wurden von diesen als ausreichend empfunden. Defizite wurden wahrgenommen, wenn sich fachspezifische Fragen stellten wie z.B. über die Ersthilfe bei Hypoglykämien oder über die Ursache und Entstehung von DM-I (vgl. Kategorie 11). J10(S)6/140-145 ...*“Naja, ich hätte gerne generell etwas darüber erfahren ja, weil so muss man sich halt selber Wege suchen irgendetwas zu erfahren. Also was macht man, man googelt, ja, oder man fragt dann einmal den Hausarzt oder so. Spezialisten sind das alle nicht,*

ja, und wenn man beim Googeln etwas findet, kann man das so oder so sehen ja (...), das heißt, ich habe ein Konglomerat aus irgendwelchen Halbweisheiten und Halbwahrheiten (...) Ich würde mir einfach wünschen, dass sich jemand Zeit nimmt mit den Angehörigen, die ja ohnehin im Krankenhaus sind, bei den Menschen, dann einmal sagt. So und jetzt haben sie noch ein bisschen Zeit jetzt reden wir einmal und informieren, und da können sie sich hinwenden, oder was auch immer (...) in irgendeiner Art und Weise schon eine Hilfestellung“...

9.2.11 Kategorie 11: Individuelle Schulungen und bedarfsgerechte Informationen

Der Wunsch individuelle und bedarfsgerechte Informationen, abgestimmt auf den Angehörigen, anzubieten, wurde von zwölf (n=14) Interviewten angesprochen. Der Themenbogen für individuelle Informationen spannte sich von Ernährung, Entstehung der Erkrankung, Umgang mit technischen Geräten, Wissen um Spätkomplikationen bis hin zu sicherem Umgang bei Hypoglykämien. B2(P) 15/418-419 ...*“Mhm vor allem ich glaube auch zum Beispiel die Nierenschäden müssten (...) oft den Leuten mehr nahebringen, ja mhm, vielleicht auch sagen was es eigentlich heißt: Dialyse“...* D4(E)6/163-164 ...*“Ja nun, (...) Informationen zur Erkrankung und was mache ich bei einem Hypo (...) Was tue ich wenn sie bewusstlos wird?“...* L12(P)18/444-446 ...*“Das mit der Glukagon Spritze, also, für mich persönlich wäre das sehr, sehr wichtig. Ja also auch wenn das jetzt nicht so nachvollziehbar ist, würde finde ich ist es sehr wichtig dass man weiß, die Folgekrankheiten (...) es geben könnte. Das wäre für mich sehr wichtig“...*

D4(E)3/58-61...*“Nun ja, dass man vielleicht einen Infoabend anbietet, für die Angehörigen, wo man über die Erkrankung einiges erfahren kann und auch selber Fragen stellen kann. Also einige von den Angehörigen, wenn die wollen (...) Informationen geben, so halt. Das hängt ja immer vom Verhältnis ab, nicht alle verstehen sich so gut wie meine Tochter und*

ich“... E5(P)/8/231 ...“Je mehr Informationsangebot es gibt, desto angenehmer ist es (...) Informationsangebot ist nie schlecht“...

Vier von fünf Eltern jugendlicher Diabetiker wurde die Möglichkeit, an Schulungen und Informationsgesprächen während der Erstmanifestation teilzunehmen, angeboten. Dieses Angebot haben konkret zwei Eltern in Anspruch genommen. H8(E)6/133-138 ...*“Das war eher im Rahmen der FIT Schulung und nicht eigentlich für mich, ich habe da dabei sein können aber nicht müssen. Das war eigentlich auf freiwilliger Basis (...) Es hat auf jeden Fall etwas gebracht“.*

9.3 Bildung von Hauptkategorien

In einem weiteren Arbeitsschritt wurden die Kategorien zweiter Ordnung gegenübergestellt und in Hauptkategorien zusammengefasst. Aus dieser Reduktion sind die nachfolgenden drei Hauptkategorien entstanden.

K8-K11	<ul style="list-style-type: none"> • Information und Betreuung
K1-K4	<ul style="list-style-type: none"> • Belastung
K5-K7	<ul style="list-style-type: none"> • Bewältigung

Tabelle 6: Hauptkategorien und Generalisierung von der 2. Reduktion

9.3.1 Hauptkategorie 1: Information und Betreuung

Unzureichende oder keine Informationen führen zu Unzufriedenheit und Unsicherheit bei den betroffenen Angehörigen. In der Gruppe der „Eltern“ der noch nicht Volljährigen zur Zeit der Erstmanifestation war das sehr gut wahrnehmbar. Diejenigen, die an einer Schulung und Informationsveranstaltung teilnahmen, gewannen zunehmend an Sicherheit bezüglich der Erkrankung. Das Beispiel einer Partnerin, die bei

einer FIT-Schulung aktiv teilnahm, illustrierte die Wirkung der Schulung. Sie ermöglichte der Angehörigen, Zusammenhänge zu erkennen, Symptome zu deuten und zu verstehen, wie sie selber zum besseren Verständnis der Erkrankung für ihren Partner beitragen konnte. L12/(P)4/76-83 ...*“Anmeldung für die FIT Schulung und da (...) habe ich gleich nachgefragt, ob ich da mitmachen dürfte. Fragen Sie doch den Arzt. Der war gleich von Anfang an begeistert, dass ein Angehöriger überhaupt so interessiert ist. Da war ich jeden Tag da. Ich muss sagen die Diätologin, die Ärzte, die Schwestern waren alle superlieb, haben alle super mitgeholfen. Ich habe extra noch Folien bekommen zum Mitschreiben, sogar diese Diättabelle, dieses Heftchen, habe ich extra auch noch einmal bekommen“... 19/454-457 ...“wirklich diese Sachen einfach aus der medizinischen Sicht, ja, diese Sachen sind wirklich wichtig und man sollte generell sagen es sollten Angehörige dabei sein. Also ohne Angehörige es ist doch meistens so, dass es der Patient selber nicht so ernst nimmt, und es ist meistens so, dass sich die Angehörigen mehr Sorgen machen“... 20/477 ...“Zur Schulung gehen, unterstützen“...*

Defizite zeigten sich vor allem in der Kategorie „Angehörige wahrnehmen“. Hier ist auffallend, dass die Interviewteilnehmer nur auf Nachfrage im Interview über Kontakte zu professionellen Pflegenden berichten. Es gab kaum Hilfestellung in physischen, emotionalen und sozialen Belangen. Die Präsenz der Ärzte wurde nur peripher wahrgenommen, da diese sich ausnahmslos mit den Erkrankten beschäftigten. F6(P)/3/49-51 ...*„Nein- mh- nein, also wen, dann nur wenn die (..) gesagt hat das und das muss ich machen oder so was oder das war das Einzige. Meinen sie jetzt, dass ein Arzt auf mich zugegangen ist und gesagt hat: Ihre Freundin hat jetzt Diabetes jetzt müssen sie. Nein (Lachen) wäre das zu tun oder wäre das üblich? ...*

Die Ausnahme waren die Angehörigen der Gruppe „Eltern“ (n=3), deren Kinder zur Zeit der Erstmanifestation noch nicht Volljährig waren. 8H(E)4/88-93 ...*“Ja, erstens einmal war sie doch erst sechzehn, damit ich auch weiß, was und wie. Und sie hat dann Schulungen gehabt jeden Tag*

und ich bin auch immer gekommen und sie hat dann auch das war im Dezember eben und im Jänner dann ein FIT Schulung gemacht. Da bin ich dann auch, (...) da hat sie sich jeden Tag eine Vortrag herausgeholt, wo ich dabei sein soll, und da bin ich oder mein Mann oder ich jeden Tag bei ihr gewesen. Da hat sie sich immer einen Vortrag ausgesucht, wo wir auch mitgekommen sind“...

Die Information von Diabetikern an Angehörige, wurde vor allem zu Beginn des Interviews als zumeist ausreichend beschrieben. Mit fortschreiten des Interviews, stellte sich heraus, dass es viele Defizite und Wünsche bezüglich Information und Beratung gab. Die Angehörigen vor allem der Gruppe „Partner“ (n=5) und der Gruppe „Eltern“ (n= 4) „Schwester“ (n=1) äußerten genaue Vorstellungen und bedarfsgerechte Wünsche bezüglich Information, Schulung und Beratung für die Zukunft geäußert. Wichtig war ihnen, dass vor allem auf die persönlichen Umstände als Angehörige eingegangen wird und für sie individuell abgestimmte Programme angeboten werden sollen. 1A(P)11/12/300-308 ... *„dass die so eine Schulung bekommen, dass man sich wo hinsetzen kann und diskutieren kann oder so auf die Art“ (...)* ja ...309-310 ... *„ich meine im Monat einmal, dass man sich trifft und irgendwie, dass man sich hin setzt mhm ... Ich würde sagen 3 Stunden“ ...* 312-313 ... *„Ich täte mit meinem Mann...täte ich schon sagen, wir tun das alles miteinander managen“...* 5E(P)8/229-232 ... *„Ich finde das ist sehr schwer zu sagen, weil das einfach sehr individuell ist, was man halt für Vorwissen einbringt, wie man auch das eigene Leben gestaltet haben möchte. Also ich denke, je mehr Informationsangebot es gibt, desto angenehmer ist es. Das kann man annehmen oder eben nicht annehmen, also Informationsangebot ist nie schlecht“.*

9.3.2 Hauptkategorie 2: Belastung

Mit einem DM-I Erkrankten zu leben, beeinträchtigt die ganze Familie. Die Angehörigen äußerten sich teilweise sehr kritisch hinsichtlich der Diagnosestellung. Hier kam es immer wieder zu Situationen, wo die

Symptome der betroffenen Diabetiker nicht erkannt oder ernst genommen wurden. B2(P)3/62 ...*“hat eigentlich sehr gestört die Art der Diagnosestellung“... 3/74-75 ... „kommen sie in einer Woche wieder zur Befundbesprechung“... 3/81 ...“ zu Hause und hatte einen Blutzucker von vierhundsiebzig“... F6(P)3/61-63 ...“Ich habe dann auf dem Befund gesehen, da ist gestanden, hundertachtzig oder so was im Nüchternblutzucker und der Wert war eben schwarz, und ich habe mir gedacht, das gibt es ja nicht (...) habe den Ärzten (...) mit dem Beckenbruch (...) im Spital gelegen gesagt (...) na ja da wird schon nichts sein, schauen wir später“... 3/65-72 ...“Dann, nachdem sie wieder zu Hause war musste sie weiterhin liegen. Hab meinen Arzt gefragt (...) Der hat gesagt: Na ja, wenn es wieder verheilt ist der Bruch, dann gehen sie ins Krankenhaus“.*

Die Angehörigen haben vor allem die erste Zeit nach der Erstmanifestation als sehr belastend empfunden. Die Diagnose DM-I war für alle ein Schock, ungeachtet der Tatsache, ob Vorerfahrungen bezüglich der Erkrankung vorhanden waren oder nicht. M13(E)1/15-17 ... *“Nein, ja war ich dabei aber war ich so total psychisch fertig. Ja, ich war dabei, ich war dabei, aber am Anfang ich mochte nicht über dieses Thema reden und ich wollte ihn auch nicht fragen“ ... Ängste durchlebten die Befragten vor allem beim Gedanken, akute Komplikationen wie Hypoglykämien nicht richtig handeln zu können. D4(E)2/36-39 ...“Das war mein größtes Problem am Anfang, (...), wenn sie einen Hypo gehabt hat (...) dass ich dann vielleicht in der Panik falsch reagiere“... Die alltäglichen Situationen des Diabetikers wurden vor allem in der Gruppe der „Partner“ von diesen dem eigenen Leben untergeordnet. Dabei sprachen sie vor allem von der Umstellung der Ernährung und den Kochgewohnheiten. Die regelmäßigen Sport und Freizeitaktivitäten sowie die aufwendigere Planung der Urlaube wurden im Großen und Ganzen nicht als Belastung empfunden. Auffällig war, dass im Umgang und der Anwendung mit den technischen Geräten (Blutzuckermessgerät, Pen) bis auf drei Interviewte (n=14) kein Stellenwert beigemessen wurde. In der*

Gruppe der „Eltern“ wurde eine zusätzliche Belastung erkennbar und zwar, dass es bei den unter 18Jährigen Kindern nach der Erstmanifestation von DM-I zu massiven Kommunikationsdefiziten zwischen Eltern und Jugendlichen kam.

9.3.3 Hauptkategorie 3: Bewältigung

Die Interviewteilnehmer versuchten sich durch persönliche Initiative an die neue Situation anzupassen. Zum einen halfen die Vorerfahrungen in der Familie die Ängste etwas zu reduzieren, zum anderen konnten sie diese Krise nur deshalb bewältigen, weil sie ihre Partner bzw. Kinder unterstützen wollten. Vor allem die Hausärzte erwiesen sich in dieser schweren Zeit als verlässliche Begleiter und Ratgeber vieler Angehöriger. A1(P)10/252 ...*„Nein, nur der Hausarzt. Der hat mir gesagt, wie und was mhm aber so“*... H8(E)4/71-74 ...*„mein Hausarzt ist zu mir gekommen dann, ich bringe ihnen die Überweisung vorbei (...) der hat seinen freien Tag gehabt und ist vorbeigekommen und hat mir das gebracht einfach auch damit er sieht, wie es mir geht“*...

Im Mittelpunkt der Bewältigung des Diabetes bei den Angehörigen steht vor allem der Umgang mit den Symptomen der „Hypoglykämie“. Sie entwickelten Kompetenzen und Strategien, um mit dieser schwierigen Situation umgehen zu können. 5E(P)3/60-63 ... *„weil es ihm an Anfang einfach auch nicht so gut gegangen ist, bis er halt richtig eingestellt war. Und für mich war nicht klar mit wie weit das ein normaler Gesundheitszustand ist. Das halt sehr nach kürzesten Anstrengungen (...) war er halt immer völlig unterzuckert und hat halt sofort was essen müssen (...) Er war nicht belastbar in den ersten Tagen, Wochen nach dem Spitalsaufenthalt“* ... Einige konnten auf Vorerfahrungen in der Familie zurückgreifen und davon unterstützend profitieren. Der Alltag und die Sicherheit kamen mit zunehmender Dauer der Erkrankung zurück. In letzter Konsequenz blieb aber eine gewisse Unsicherheit zurück. Die Angehörigen vertrauen darauf, dass einfach nichts passieren wird. 11K(E)8/176-177 ... *„aber das wäre wahrscheinlich also sicher ganz*

hilfreich. Ich weiß (...) nicht, hoffentlich brauchen wir es nicht, aber könnte man natürlich einmal darüber sprechen, ja“.

10 Diskussion

Die Ergebnisse der qualitativen Untersuchung werden im Hinblick auf die Fragestellungen diskutiert und anhand aktueller wissenschaftlicher Literatur näher beleuchtet. Die Erkenntnisse werden hinsichtlich praktischer Relevanz für die Angehörigen von DM-I Patienten diskutiert und es werden Empfehlungen für die Praxis, für Aus- und Weiterbildung und zukünftige Forschungsarbeiten angeboten.

10.1 Interpretation der Ergebnisse

Information und Betreuung

Negative Erfahrungen von Angehörigen, wie mangelnde oder keine Informationen vom interdisziplinären Behandlungsteam zu bekommen, weisen auf Schwierigkeiten im Betreuungskonzept hin. Bei den interviewten Angehörigen ist eindeutig erkennbar, dass individuelle Informationen sowie Schulungen oder Beratungen zur Unterstützung für Angehörige von DM-I Patienten nach der Erstmanifestation gewünscht sind. Ein Faktor für mögliche Ursachen der Belastung von Angehörigen ist laut Holzer-Pruss (2004, S. 23-24) *„Mangelndes Wissen über die Krankheit und Pflege“*.

Die Studie zeigt auf, dass die betreuenden Pflegefachpersonen dringend eine Zusatzausbildung benötigen, um ein höheres Kompetenzniveau zu erlangen. Zwölf (n=14) der Angehörigen sagten aus, dass die Pflegepersonen nicht präsent waren, es hat kaum Kommunikation stattgefunden und sie fühlten sich alleingelassen. Gerade Menschen in Krisensituationen fühlen sich oft alleine bzw. alleingelassen und benötigen laut Holzer-Pruss (vgl. 2004, S. 37-38) Unterstützung von professionellen Hilfspersonen. Die Menschen erleben es als wohltuend, wenn Pflegepersonen für sie etwas Konkretes tun und Unterstützung anbieten. Dabei hat sich herausgestellt, dass sich die von der Krise betroffenen

Personen sicherer fühlen und dadurch weniger Energie für die Krise benötigen. Deshalb soll *„der Patient und seine Angehörigen in Entscheidungen miteinbezogen und im Entscheidungsprozess unterstützt werden“* (Carpenito, 1995b, zit. n. Käppeli, 2004, S. 38). Die Kommunikation zwischen Pflegepersonen und Betroffenen sollte so gestaltet werden, dass sich der Patient und seine Angehörigen mit den Problemen auseinandersetzen können. Dies bedeutet, dass von Seiten der Pflege immer wieder mit den Betroffenen Kontakt aufgenommen werden muss, um gemeinsam zu einer Entscheidung, z.B. für weitere Maßnahmen oder eine bestimmte Therapie, zu gelangen (vgl. ebd.).

Es geht aber auch klar hervor, dass die professionelle Pflege Angehörige nicht isoliert betrachten darf. Es fehlt insgesamt die Fähigkeit, ressourcenorientiert zu arbeiten, um den Angehörigen als „Partner“ zu akzeptieren. Ein erweiterter Handlungsspielraum für das interdisziplinäre Team im Krankenhaus wäre sinnvoll, damit der Patient mit Unterstützung des Behandlungsteams einen erweiterten Betreuungsprozess erfahren kann. Dabei müssen alle Beteiligten einen erweiterten Handlungsspielraum zulassen, damit sie in der Lage sind, gemeinsam die Verantwortung zu tragen. Es ist ein patientenzentriertes und partnerschaftliches Betreuungskonzept erforderlich, damit die Fähigkeiten der Patienten und Angehörigen koordiniert und gesteuert werden können. Dies bedeutet, dass für Angehörige Schulungsunterlagen konzipiert werden sollten, die individuell entsprechend den Fähigkeiten und dem Wissensstand der Angehörigen eingesetzt werden können. Das Erstellen dieser Schulungsunterlagen erfordert ein hohes Maß an Fachwissen, verbunden mit praxisorientierter sozialer Kompetenz. Beratung noch während des Krankenhausaufenthaltes hat, so Seidl und Walter (vgl. 2005, S. 74) viele positive Effekte. Der langfristige Erfolg der Krankheitsbewältigung ist abhängig von einer gelungenen Beratung. Damit ein Beratungs- oder Informationsgespräch gelingt, bedarf es bestimmter Anforderungen. Es muss gewährleistet sein, dass die organisatorisch-strukturellen Rahmenbedingungen sowie Berater mit

Fähigkeiten und Fertigkeiten eingesetzt werden. Die entsprechende Fach- und Sachkompetenz der Berater kann nur durch eine gute Kommunikationsfähigkeit und durch konsequente und ständige Ausbildung erfolgen (vgl. ebd.).

Die Teilnehmer der Studie erfuhren im Krankenhaus kein vertrauensförderndes Verhalten durch den Arzt während der Erstmanifestation. Der Angehörige findet in der derzeit angewendeten Therapie in keiner Weise Beachtung. Die Interviewten berichteten über ein Gefühl, von Ärzten eher geduldet als akzeptiert worden zu sein. Einzig das Verhältnis Hausarzt - Angehörige wurde in dieser Phase sehr positiv wahrgenommen. Eine strukturierte Schulung wird von Seiten der Ärzte nicht angeboten. Die Anleitung und die Weitergabe von Informationen bezüglich der Erkrankung erfolgt fast ausschließlich über die Patienten zum Angehörigen. Mit Hilfe dieser Informationen und eigenem Engagement sowie Erfahrungswissen haben die Interviewteilnehmer Kompetenzen entwickelt, um mit schwierigen Situationen im Alltag zurechtzukommen. Eine professionelle Unterstützung von Seiten des interdisziplinären Teams erfahren sie nicht.

Von großem Interesse wäre eine Untersuchung, ob durch gezielte Information und Beratung die Fähigkeiten der Angehörigen und damit indirekt der Nutzen für die Patienten verbessert werden kann.

Belastung

Elf (n=14) der Interviewten gaben an, dass sie bei der Erstmanifestation geschockt waren. Gesundheit wird in unserer Gesellschaft sehr häufig als das „höchste Gut“ bezeichnet. Tritt nun eine Krankheit auf, kommt es zumeist zu einer Krise (Unsicherheit, bedenkliche Lage, Entscheidung) (vgl. Zeller-Forster, 2004, S. 45-46). Dabei stellte sich heraus, dass eine funktionierende Partnerschaft oder Familie eine wichtige Ressource darstellt und Hoffnung gibt. Ein Problem ist die Tatsache, dass es akute lebensbedrohliche Komplikationen bei Diabetiker geben kann. Es wurde vor allem die Hypoglykämie häufig erwähnt. Die Sofortmaßnahmen waren

nach kurzer Zeit allen Interviewten bekannt. Als sehr belastend fanden die Angehörigen die Situation, dass auch Bewusstlosigkeit auftreten kann und einer unbedingten medizinischen Intervention bedarf. Hier steht die Angst im Vordergrund, ja nichts falsch zu machen. Angst ist laut Bühlmann (vgl. 2004, S. 81) ein vitales Grundgefühl des Menschen und spiegelt unsere Abhängigkeit wider, vor allem in Situationen, wo die Sicherheit und Integrität einer Person bedroht ist. In Situationen, in welchen eine adäquate Reaktion nicht möglich scheint, wo man sich hilflos und orientierungslos fühlt, die Kontrolle und Steuerung des eigenen Ichs zu verlieren droht. Holzer-Pruss (vgl. 2004, S. 23-25) meint, dass vor allem bei Erkrankungen mit stabilen Perioden und möglichen potentiellen Instabilitäten wie beim Diabetes mellitus die Angehörigen gute Kenntnisse im Umgang mit Entgleisungen haben. Die Unsicherheiten entstehen deshalb, da es nicht vorhersagbare Umstände und eine unbekanntes zeitliche Dimension für den Zeitpunkt einer Entgleisung gibt.

Angehörige können mit den unterschiedlichsten Problemen konfrontiert werden. Häufig kommen mehrere Probleme zusammen, ständig droht Überbelastung vor allem dann, wenn sie noch anderen Verpflichtungen nachkommen müssen. Belastung kommt in vielen Formen vor und kann unterschiedlich von den Angehörigen erlebt werden (vgl. Blom, Duijnste, 1999, S. 19-20). Faktoren wie Beziehung zu den Kranken, Verständnis und Anerkennung von anderen, „Learning bei doing“, zunehmende Abhängigkeit, gefährliches Verhalten, Einschränkung des sozialen Lebens, eigene Gesundheit müssen dabei berücksichtigt werden (vgl. ebd.).

Bewältigung

Ein zentraler Aspekt ist die „Art der Bewältigung“ der Angehörigen nach der Erstmanifestation von erwachsenen DM-I Patienten. Für viele Partner und Eltern stellte sich die Frage, wie wird das gemeinsame Leben mit einem Diabetiker. Winkler (vgl. 2004, S. 47-48) meint, dass viele chronisch erkrankte Menschen Ungewissheit erleben und dies für die Angehörigen

eine Hauptquelle von Stress darstellt. Ungewissheit hat einen lähmenden Einfluss auf die Bewältigungsmöglichkeiten und drückt sich in Empfindungen wie Angst, Hoffnung und Ausgeliefertsein aus.

Die Uninformiertheit führt zur Belastung und fordert mit aller Kraft eine Bewältigungsstrategie von den Betroffenen. Sie erleben die erste Zeit als sehr belastend und die Balance zwischen Angst und Hoffnung zwischen dem „neuen Leben“ und dem Wunsch nach dem „alten Leben“ treiben die Menschen an, für sich eine Lösung zu finden. Bedeutsame Lebensereignisse wie die Diagnose einer chronischen Erkrankung bedrohen das bis dahin aufgebaute Gleichgewicht zwischen Individuum und Umwelt. Das Bewältigungsverhalten ist das Bindeglied zwischen Belastung und Beeinträchtigung des Menschen durch das eingetretene Ereignis (vgl. Baldegger, 2004, S. 128).

Interessant wäre in diesem Zusammenhang zu erforschen, wie Angehörige mit den Belastungen umgehen. Dazu ist mehr Wissen über die Persönlichkeit, die Biographie, die materiellen und sozialen Ressourcen der Personen zu erheben.

Der Wunsch aller Interviewten war es, ein „normales Leben“ auch als Angehöriger führen zu können. Was unter „normal“ verstanden wird, hängt stark von den beschriebenen Situationen ab. Das Leben vor der Erkrankung wird als Spiegelbild im Hinblick auf zwischenmenschliche Beziehungen, den allgemeinen Lebensstandard, den Beruf, die Freizeitgestaltung herangezogen und als Norm gewertet. Hier liegt die Vermutung nahe, dass die Krankheit und die damit verbundenen Maßnahmen auch von den Angehörigen zum Teil zur Seite geschoben werden. Seidl, Walter, Rappold (vgl. 2007, S. 77-78) schreiben über die mangelnde Würdigung der Erkrankung. Aufgrund der angesprochenen Unsichtbarkeit und Symptomlosigkeit ist die Krankheit für viele Personen im Verborgenen geblieben. Ist das Alltagsleben eingeleitet, bleibt die Erkrankung eine Zeit lang im Gedächtnis, aber die Gewöhnung erfolgt sehr schnell und unbewusst.

10.2 Limitationen der Studie

Den Ergebnissen dieser qualitativen Untersuchung liegen dreizehn Interviews mit Angehörigen von DM-I Patienten zugrunde. Durch eine umfassende Beschreibung der Methodik und Reflexion der genauen Vorgehensweise konnten umfangreiche Erkenntnisse gewonnen werden.

Die Studie zeigt auf, dass es keine interdisziplinäre Schulung und Beratung für Angehörige von Erwachsenen DM-I Patienten nach der Erstmanifestation gibt. Die interviewten Angehörigen hatten ein großes Bedürfnis nach Information und Unterstützung. Aus Sicht der Angehörigen lassen sich dazu folgende Defizite beschreiben: Außer bei der Diagnosestellung DM-I gab es keine weiteren Informationen durch die Ärzte, es war keine Kompetenz von Seiten des Pflegepersonals erkennbar und es wurden keine Schulungs- oder Beratungsprogramme angeboten. Der individuelle Konsum von Informationen und Beratung war den Interviewten wichtig.

Aus den Ergebnissen der Untersuchung geht klar hervor, dass die Angehörigen nicht isoliert betrachtet werden dürfen, sondern an den Schulungen und Beratungen im interdisziplinären Bereich beteiligt werden müssen.

11 Ausblick

Die Zunahme chronischer Krankheiten stellt eine Herausforderung für die zukünftige Gesundheitsversorgung dar. Diese lässt sich nur bewältigen, wenn auch Angehörige befähigt werden, sich aktiv am Krankheits- bzw. Gesundheitsmanagement zu beteiligen. Damit Angehörige mit einem Partner oder Familienmitglied mit einer chronischen Krankheit umgehen können, genügt es nicht, nur Informationen zu geben, es bedarf einer gezielten Schulung und Beratung.

Vom Zusammenspiel des interdisziplinären Teams im Krankenhaus und in den Ambulanzen wird es abhängig sein, ob eine Mitwirkung von Angehörigen in Zukunft möglich ist. Die stetige medizinische Weiterentwicklung, die vielen an Diabetes erkrankten Menschen erfordern eine größere Bereitschaft, betroffenen Angehörigen Unterstützung in der ersten Zeit nach der Erstmanifestation von DM-I anzubieten. Die Notwendigkeit, betroffene Angehörige dahingehend zu informieren, muss von Seiten der Mediziner, Pflegepersonen und Diätassistenten gemeinsam erfolgen. Vor allem die Pflegedienste sind hier angehalten die Fachkenntnisse zu erweitern; hier gibt es noch einen großen Nachholbedarf.

Wie Angehörige im Krankenhaus auftreten, hängt nicht nur von ihrer Persönlichkeitsstruktur, ihrem Bildungsstand und vom Patientenschicksal, sondern überwiegend vom Verhalten des Behandlungsteams ab (vgl. Büttner, 2008). Hier zeigt sich, dass Angehörige von erwachsenen DM-I Patienten derzeit in unserem Gesundheitssystem noch kaum integriert sind.

12 Abbildungs- u. Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Die Inhalte von Typ 1 Diabetes-Schulungen, entsprechend der DDG – Leitlinie

Abbildung 2: Die Beratungsgrundsätze in der Pflege

Tabelle 1: Auswertungsschritte angelehnt an die sechs Schritte der Analyse nach Mayring

Tabelle 2: Transkriptionsregeln

Tabelle 3: Categoriesystem der 1. und 2. Reduktion, Generalisierung und Ankerbeispiele

Tabelle 4: Analyse des sozialen Netzes

Tabelle 5: Gewonnene Kategorien der Fallzusammenfassungen (2. Reduktion)

Tabelle 6: Hauptkategorien und Generalisierung von der 2. Reduktion

13 Literaturverzeichnis

BALDEGGER E.: KÄPPELI S. (Hrsg.): Bewältigung / Coping. In: Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band 3, Verlag Hans Huber, Bern 2000/2001/2004

BARTHOLOMEYCIK S., DRERUP E.: BARTHOLOMEYCIK S., MÜLLER E. (Hrsg.): Pflegeforschung verstehen, Verlag Urban & Schwarzenberg, München 1997

BAUMER E. M.: Österreichische Diabetes Gesellschaft ÖDG (Hrsg.): Diabetes mellitus. Grundlagen der Behandlungspraxis. Grundlagen der strukturierten Diabetikerschulung, Wien 1999

BERGER M. et al.: Die Bedeutung der Diabetikerschulung in der Therapie des Typ-I-Patienten. In: Deutsche medizinische Wochenschrift 108/1983, S. 424-430

BISCHOF M., MAMOLI B.: UPDATE Gesellschaft zur Förderung der ärztlichen Fortbildung und medizinischen Forschung e.V. (Hrsg.): Neuropathische Schmerzen bei Neuropathien. Ein Leitfaden für Patienten. Formen, Ursachen u. Behandlung unter besonderer Berücksichtigung der schmerzhaften Nervenerkrankung bei Diabetes mellitus (diabetische Polyneuropathie), Wien 2009 S. 4-17

BLOM M., DUJNSTEE M.: Wie soll ich das nur aushalten? Mit dem Pflegekompaß die Belastung pflegender Angehöriger einschätzen, Hans Huber Verlag, Bern 1999

BÜHLMANN J.: KÄPPELI S. (Hrsg.): Angst. In: Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band 1, Verlag Hans Huber, Bern 1998/2001/2002/2004

BUCKLOH L. M. et al.: Diabetes Complications in Youth. Qualitative analysis of parents` perspectives of family learning and knowledge. In: Diabetes Care, Vollume 31/8 S. 1516-1520, 2008

BÜTTNER H.H.: Angehörige im Krankenhaus: „Mitläufer“ oder Partner?
Ärzteblatt Mecklenburg-Vorpommern Ausgabe 1/2008

CARPENITO L.: KÄPPELI S. (Hrsg.): Die Belastung der Angehörigen. In:
Pflegekonzeppte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band
3, Verlag Hans Huber Bern 2000/2001/2004

CHRONISCHE KRANKHEITEN IN WIEN: Stadt Wien (Hrsg.): Autorinnen:
URBAS E., KLIMONT J., BACHINGER E, Wien 2004

DER EUROPÄISCHE GESUNDHEITSBERICHT: Regionale
Veröffentlichungen der WHO, Europäische Schriftenreihe Nr. 97,
Kopenhagen 2002

ENGEL R.: Gesundheitsberatung in der Pflege. Einführende Konzepte
und integriertes Ausbildungscurriculum, Facultas Verlags- und
Buchhandels AG, Wien 2006

ESCUDERO-CARRETERO MJ., et al.: Expectations held by type 1 and 2
diabetes mellitus patients and their relatives: the importance of facilitating
the health-care process. In: Health Expect, 10/4/2007,S.337-349
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17986070?itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubm> [27.10.2009]

FEDERLIN K.: WALDHÄUSL W., GRIES F. A., SCHERBAUM W. (Hrsg.):
Hypoglykämie bei Diabetes mellitus. In: Diabetes in der Praxis, 3.
vollständig und aktualisierte Auflage, Springer-Verlag, Berlin Heidelberg
1993/1995/2004

FRIEDEMANN M. L.: Familien- und umweltbezogene Pflege. Die Theorie
des systemischen Gleichgewichts, Verlag Hans Huber, Bern 1996

GRILLMAYR H.: Zufrieden leben mit Diabetes. Ratgeber, Hubert Krenn
Verlag, Wien 2004

HARTMANN M. G.: KÄPPELI S. (Hrsg.): Aggression / Gewalt. In:
Pflegekonzeppte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band
3, Verlag Hans Huber, Bern 2000/ 2001/2004

HENTINEN M., KYNGÄS H.: KÄPPELI S. (Hrsg.): Compliance/Non-compliance. In: Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band 3, Verlag Hans Huber, Bern 2000/ 2001/2004

HERMANN N., KULZER B.: Diabetesschulung – ein kritischer Überblick
In: Der Diabetologe, 3/2008, S. 209-226

HIEN P., BÖHM B.: Diabetes-Handbuch. Eine Anleitung für die Praxis und Klinik, 5. Auflage, Springer Verlag, Heidelberg 2007

HIEN P., BÖHM B.: Diabetes 1x1. Diagnostik, Therapie, Verlaufskontrolle, Springer Verlag, Heidelberg 2008

HIRSCH A., LANGE K.: WALDHÄUSL W., GRIES F. A., SCHERBAUM W. (Hrsg.): Psychologische Aspekte bei Diabetes mellitus. In: Diabetes in der Praxis, 3. vollständig überarbeitete und aktualisierte Auflage, Springer - Verlag, Berlin Heidelberg 1993/1995/2004

HOLST S., MEISER U.: Diabetes. Was man wissen muss. Diagnose, Therapie, Prophylaxe, Südwest-Verlag, Hamburg 2006

HOLLOWAY I., WHEELER S.: Qualitative Pflegeforschung. Grundlagen qualitativer Ansätze in der Pflege, Ullstein Medical Verlag, Wiesbaden 1997

HOLZER-PRUSS C.: KÄPPELI S. (Hrsg.): Die Belastungen der Angehörigen. In: Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band 3, Verlag Hans Huber, Bern 2000/2001/2004

HOWORKA K.: Funktionelle Insulintherapie. Lehrinhalte, Praxis und Didaktik, 4. überarbeitete Auflage, Springer-Verlag, Berlin Heidelberg 1996

JÄCKLE R., HIRSCH A., DREYER M.: Gut leben mit Typ-I-Diabetes. Arbeitsbuch zur Basis-Bolus-Therapie, 6. Auflage, Urban & Fischer Verlag, München 2007

JORGENSEN HV., et al.: The impact of severe hypoglycemia and impaired awareness of hypoglycemia on relatives of patients with type 1

diabetes. In: Diabetes Care, 26/4/ S. 1106-1109, 2003, MEDLINE:
<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/> [27.10.2009]

JUNGBAUER – GANS M.: LAMNEK S. (Hrsg.): In: Qualitative Sozialforschung. Methodologie, 4. vollständig überarbeitete Auflage, Beltz Verlag, Weinheim Basel 2005

KALLMEYER W. ,SCHÜTZE F.: MAYRING P. (Hrsg.): In: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken, 5. Auflage, Beltz Verlag, Weinheim und Basel 2002

KÄPPELI S. (Hrsg.): Ungewissheit. In: Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band 3, Verlag Hans Huber Bern 2000/2001/2004

KÖBLER G.: Etymologisches Rechtswörterbuch. UTB - Verlag, Wien 1995

KULZER B.: Angehörige – (k)ein Thema?! – Diabetes gemeinsam meistern. Ein gutes Leben zu zweit. Unterzuckerungen - ein „Dauerthema“. In: Diabetes-Journal, Jahrgang 51, 9/2002 S. 25-36

KUZEL A. J.: HOLLOWAY I., WHEELER S. (Hrsg): In: Qualitative Pflegeforschung. Grundlagen qualitativer Ansätze in der Pflege, Ullstein Medical Verlag, Wiesbaden 1997

LAMNEK S.: Qualitative Sozialforschung. Methoden und Techniken, Band 2, 3. Auflage, Beltz, Psychologie Verlags Union Weinheim 1995

LAMNEK S.: Qualitative Sozialforschung. Methodologie, 4. vollständig überarbeitete Auflage, Beltz Verlag, Weinheim Basel 2005

LAMPARTER-LANG R. (Hrsg.): Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen, Verlag Hans Huber, Bern 1996

LAWALL H.: Diabetes und Fußkrankheiten. In: Diabetes- Forum, 6/2009 S. 44-50

LOWES L., GREGORY J. W., LYNE P.: Issues and innovations in nursing practice. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for Parents? In: Journal of Advanced Nursing, 50/3/ 2005 S. 253-261

MAYER H.: Pflegeforschung. Elemente und Basiswissen, 3. verbesserte Auflage, Verlag Facultas, Wien 2003

MAYER H.: Pflegeforschung kennenlernen. Elemente und Basiswissen für die Grundausbildung, 4. aktualisierte und überarbeitete Auflage, Verlag Facultas, Wien 2007

MAYRING P.: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken, 5. Auflage, Beltz Verlag, Weinheim und Basel 2002

MERTON R. K., KENDAL P. L.: MAYRING P. (Hrsg.): In: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken, 5. Auflage, Beltz Verlag, Weinheim und Basel 2002

MISHEL M.: KÄPPELI S. (Hrsg.): Ungewissheit. In: Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band 3, Verlag Hans Huber Bern 2000/2001/2004

MORSE J. M., FIELD P. A.: Qualitative Pflegeforschung. Anwendung qualitativer Ansätze in der Pflege, Ullstein Medical Verlag, Wiesbaden 1998

NELSON J.: KÄPPELI S. (Hrsg.): Ungewissheit. In: Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band 3, Verlag Hans Huber Bern 2000/2001/2004

ÖSTERREICHISCHE DIABETESBERICHT: Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (Hrsg.): Daten, Fakten, Strategien, Wien 2004

ÖSTERREICHISCHE DIABETIKERVEREINIGUNG (ÖDV): Was wünschen sich Diabetiker. Die Umfrage-Ergebnisse. In: Mein Leben 5/6 2006 S. 38-40

PFLEGE LEXIKON: JÜRGEN G., FROWEIN M. (Hrsg.): Ullstein Medical, Wiesbaden 1999

PFOHL M., BEHRE A.: Schatz H. (Hrsg.): In: Diabetologie kompakt. Grundlagen und Praxis, 4. erweiterte und aktualisierte Auflage, Thieme Verlag KG, Stuttgart 2006

PSCHYREMBEL KLINISCHES WÖRTERBUCH: 258. neu bearbeitete Auflage, Walter de Gruyter, Berlin 1998

RAMI B. et al.: Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (Hrsg.): Österreichischer Diabetesbericht 2004. Daten, Fakten, Strategien, Wien 2004

REIBER G. E. et al.: Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (Hrsg.): Österreichische Diabetesbericht 2004. Daten, Fakten, Strategien, Wien 2004

REINERS K., HASLBECK M.: Sensomotorische diabetische Neuropathien. Epidemiologie, Klinik und Diagnostik. In: Der Diabetologe 2/2006 S. 92-103

RINNINGER F., STANDL E.: REUTER P. (Hrsg.): Springer Lexikon Medizin. Medizin zum Begreifen nah, Springer-Verlag, Berlin 2004

RODEN M., SCHATZ H. (Hrsg.): Diabetologie kompakt. Grundlagen und Praxis, 4. erweiterte und aktualisierte Auflage, Thieme Verlag, Stuttgart 2006

SCHATZ H. (Hrsg.): Diabetologie kompakt. Grundlagen und Praxis, 4. erweiterte Auflage, Thieme Verlag, Stuttgart 2006

SHELLHASE KG. et al.: Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (Hrsg.): Österreichischer Diabetesbericht 2004. Daten, Fakten, Strategien, Wien 2004

SCHERBAUM W., GRIES F. A., WALDHÄUSL W.: Diabetes in der Praxis. 3. vollständig überarbeitete und aktualisierte Auflage, Springer Verlag, Berlin Heidelberg 2004

SCHMEISL G. W.: Schulungsbuch für Diabetiker, 5. Auflage, Urban & Fischer Verlag, München 2005

SCHMEISL G. W.: Schulungsbuch für Diabetiker, 6. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage, Urban & Fischer Verlag, München 2009

SCHÖBER E. et al., WALDHÖR T. et al.: Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (Hrsg.): Österreichischer Diabetesbericht. Daten, Fakten, Strategien, Wien 2004

SCOLLAN-KOLIOPOULOS M., et al.: The context of a legacy of diabetes: correlates of self-care behavior. In: Diabetes Educ, 33/2 S. 315-324, 2007
MEDLINE: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/> [10.2009]

SEIDL E., WALTER I.: Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag, Wilhelm Maudrich Verlag, Wien 2005

SEIDL E., WALTER I., RAPPOLD E.: Diabetes. Der Umgang mit einer chronischen Krankheit, Böhlau Verlag, Wien 2007

SPRINGER LEXIKON MEDIZIN: Medizin zum Begreifen nah, Springer-Verlag, Berlin Heidelberg 2004

TOELLER M.: WALDHÄUSL W., GRIES F. A., SCHERBAUM W. (Hrsg.): Diabetikerausbildung (Schulung) und Betreuung. In: Diabetes in der Praxis, 3. vollständig überarbeitete und aktualisierte Auflage, Springer Verlag, Berlin Heidelberg 1993/1995/2004

TOMBEK A.: Hypoglykämien – den Notfall vermeiden. In: Diabetes Forum 7/8/2008 S. 17-21

TORMÄHLEN M., KLINGER A.: Diabetesberatung im Wandel der Zeit – Herausforderung Kommunikation. In: Diabetes Forum 5/2005 S. 29-31

WAHRING G. (Hrsg.): Deutsches Wörterbuch. 18. überarbeitete Auflage, Deutsche Verlags-Anstalt, Stuttgart 1982

WALDHÄUSL W., GRIES F. A., SCHERBAUM W. (Hrsg.): Diabetes in der Praxis, 3. vollständig überarbeitete und aktualisierte Auflage, Springer-Verlag, Berlin Heidelberg 1993/1995/2004

WENNICK A., HALLSTRÖM I.: Swedish Families` Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. An Ongoing Learning Process. In: Journal of Family Nursing, 2006/12/4 S. 368-389 Downloaded from <http://qhr.sagepub.com> [by Ilsemarie Walter on November 19.2007]

WIENER GESUNDHEITS- UND SOZIALSURVEY 2000/2001: Online im www unter URL <http://www.wien.gv.at/who/survey/indix.htm> [27.10.2009]

WINKLER M.: KÄPPELI S. (Hrsg.): Ungewissheit. In: Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band 3, Verlag Hans Huber Bern 2000/2001/2004

ZELLER-FORSTER F.: KÄPPELI S. (Hrsg.): Krise. In: Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band 1, Verlag Hans Huber, Bern 1998/2001/2002/2004

ZIEGLER D., GRIES F. A.: WALDHÄUSL W., GRIES F. A., SCHERBAUM W. (Hrsg.): Diabetische Neuropathie. In: Diabetes in der Praxis, 3. vollständig überarbeitete und aktualisierte Auflage, Springer-Verlag, Berlin Heidelberg 1993/1995/2004

Anhang

Anhang 1: Interviewleitfaden

Anhang 2: Infoblatt für Angehörige

Anhang 3: Einwilligungserklärung

Anhang 4: Fallzusammenfassungen von dreizehn Interviews

Anhang 5: Lebenslauf

Anhang 1

Interviewleitfaden: Befragung von Angehörigen DM-1 Patienten

Stand: 25.9.2009

Forschungsfrage

Wie erleben Angehörige von Typ I Diabetikern die Zeit der Erstmanifestation und welche Bedürfnisse und Erwartungen haben sie an ein interdisziplinäres Schulungs- und Beratungsteam?

Fragestellungen des fokussierten Interviews

Nach der Begrüßung erfolgt eine kurze Kennenlernphase zwischen der Interviewerin und dem Interviewpartner. Die Interviewerin erklärt den Ablauf, und holt das Einverständnis des Interviewpartners ein, dass das Interview auf Tonband aufgenommen werden darf.

Gesprächseinstieg

Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für dieses Interview nehmen. Sie haben über das Krankenhaus Hietzing eine schriftliche und mündliche Information über die geplante Untersuchung erhalten. Mein Augenmerk bei diesem Interview richtet sich ausschließlich auf die Angehörigen. Es geht darum, welche Bedürfnisse und Erwartungen hatten Sie an das medizinische und pflegerische Team, nach der Diagnosestellung DM-I Ihres Partners. Wenn es Ihnen recht ist, beginne ich gleich mit der ersten Frage.

1. Erzählen Sie mir bitte, wie derzeit Ihr Leben mit einem Typ I Diabetiker im Alltag aussieht?

- Gibt es Besonderheiten im Zusammenleben ?
- Wie und wo unterstützen Sie Ihren Partner?

2. Seit wann hat Ihr Partner DM-I?

3. Wann wurden Sie zum ersten Mal nach Bekanntwerden der Erkrankung Ihres Partners von ärztlicher oder pflegerischer Seite diesbezüglich angesprochen?

- Wann wurden Sie über die Erkrankung informiert?
- Wer hat Sie über die Erkrankung Ihres Partners informiert?
- In welcher Form wurden Sie informiert (örtlich, als Hohl- oder Bringschuld)?

4. Was haben Sie Empfundene, als Sie erfuhren, dass die Erkrankung chronisch ist und es derzeit keine Heilung gibt?

- Mit welchen Fragen haben Sie sich zu diesem Zeitpunkt beschäftigt?

5. Erzählen Sie mir bitte, in welcher Art und Weise wurden Sie in die medizinischen und pflegerischen Maßnahmen im Krankenhaus eingebunden?

- Wurden Informationen an Sie übermittelt?
- Wenn ja, wer hat Ihnen Informationen übermittelt?
- Waren diese Informationen für Sie verständlich? Wurden z.B. medizinische Fachwörter erklärt?
- Welche Informationen waren für Sie besonders hilfreich?
- Wenn nein, welche Informationen hätten Sie sich aus Ihrer Sicht gewünscht?

6. Nehmen Sie Veränderungen im Verhalten bei Ihrem Partner wahr, wenn die Zuckerwerte nicht stimmen?

- Symptome wie Durst, Hunger, Müdigkeit, Vergesslichkeit, Aggressivität, Harndrang?
- In welcher Form wurden Sie im Krankenhaus über diese Symptome informiert?

7. Welchen Einfluss auf Ihr tägliches Leben hat die Erkrankung auf Ihre Ernährung, Freizeitgestaltung (z.B. Sport, Freunde treffen), auf Ihren Urlaub und auf Ihr persönliches Wohlbefinden?

- Wie gestalten Sie jetzt Ihre Ernährung?
- Essen gehen als Freud oder Leid?

8. Erlauben Sie mir folgende Frage an Sie zu stellen: Welchen Einfluss hat die Erkrankung auf Ihr Liebesleben?

- Wurden Sie ausführlich – aus heutiger Sicht – über mögliche Verhaltensänderungen bei Blutzuckerschwankungen im Bezug auf das Liebesleben informiert?

9. In welcher Art und Weise beeinflusst Sie, eine Blutzuckerkontrolle Ihres Partners und das daraus resultierende Ergebnis?

- Wie gehen Sie damit um?
- In welcher Form unterstützen Sie den Partner bei notwendigen Maßnahmen der Blutzuckeranpassung (wie Traubenzucker, Insulin, Wasser trinken...)?
- Wie konsequent verfolgen Sie die Umsetzung der notwendigen Maßnahmen?

10. Welche technischen Geräte Ihres Partners können Sie anwenden?

- Wie Blutzuckermessgerät, Pen oder Spritzen

11. Haben Sie Informationsmaterialien im Krankenhaus erhalten?

- Wenn ja, welche? Sind diese für Sie hilfreich?

- Wenn nein, hätten Sie sich welche gewünscht?

- Was sollte der Inhalt dieser Materialien sein?

12. Was hätten Sie aus heutiger Sicht während der Erstmanifestation an Unterstützung benötigt?

- Aus diätologischer Sicht (Zuckertypen, Broteinheiten, Kohlenhydrate, Ernährungspyramide...)?

- Aus medizinischer Sicht (Blutzuckerkontrolle, HbA1C Wert, Profilerstellung, Korrekturmaßnahmen, Komplikationen, Spätschäden...)?

- Aus pflegerischer Sicht (Fußpflege, Hautpflege...) ?

- Aus psychologischer Sicht (Akzeptanz der Erkrankung...)?

13. Welche Empfehlungen würden Sie aus heutiger Sicht an Angehörige nach Erstmanifestation von DM - I Patienten weitergeben?

14. Gibt es in Bezug auf das heutige Thema eine Frage, die ich Ihnen noch nicht gestellt habe und stellen sollte?

Anschließend noch einige Daten zu Ihrer Person:

1. Wann wurden Sie geboren?

2. Was ist Ihre höchste Schulbildung?

3. Welchen Beruf üben Sie derzeit aus?

4. Haben Sie Kinder? 0 Ja 0 Nein

Ja: Wie viele?

Leben diese im gemeinsamen Haushalt?

2. Gibt es in der Familie Ihres Partners Diabetiker?

3. Gibt es in Ihrer Familie Diabetiker?

Schlusswort

Die Interviewerin bedankt sich für das Interview.

Anhang 2

Infoblatt für Angehörige

Sehr geehrte Angehörige! Sehr geehrter Angehöriger!

Ich möchte Sie um ein Interview im Rahmen meiner Diplomarbeit an der Universität Wien am Institut für Pflegewissenschaft ersuchen.

Sie wurden ausgewählt, da Ihr Angehöriger vor (> 3 Monate bis 3 Jahre) als Diabetiker Typ I erkrankt ist.

Die Diplomarbeit hat das Ziel sich mit dem Thema: Das Leben mit einem Diabetiker Typ I auseinander zu setzen. Es geht um die Erfahrung betroffener Angehöriger und ihre Erwartungen.

Das Interview mit Ihnen soll ca. 45-60 min dauern und wird in Form eines Gespräches ablaufen.

Alle Aufzeichnungen und persönliche Daten werden von mir streng vertraulich behandelt und im Umgang mit den Daten werden die Bestimmungen des Datenschutzgesetzes beachtet.

Ich erlaube mir, Sie ab Juli 2009 zu kontaktieren, um einen persönlichen Gesprächstermin mit Ihnen zu vereinbaren.

Ich ersuche Sie mit dem Schreiben um Unterstützung und bitte Sie auf dem folgenden Blatt mit Ihrer Unterschrift Ihr Einverständnis für ein Gespräch zu geben. Herzlichen Dank!

Mit freundlichen Grüßen

Roswitha Richter, MAS

Diplomandin

Tel: 0664/19 26 962

Anhang 3

Einverständniserklärung

An Frau

Roswitha Richter

Fischerstraße 48

2331 Vösendorf

Tel: 0664 / 19 28 962

Betrifft: Interview im Rahmen einer Diplomarbeit an der Universität Wien
am Institut für Pflegewissenschaft

Einverständniserklärung

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, bei der Angehörigenbefragung teilzunehmen. Ich stehe nach Absprache eines Termins für ein Gespräch zur Verfügung.

Zwecks Terminvereinbarung gebe ich meinen Namen und meine Telefonnummer bekannt.

Name: _____

Tel: _____

Adresse: _____

Datum:

Unterschrift der Angehörigen / des Angehörigen

Anhang 4

Fallzusammenfassungen von dreizehn Interviews

Interview A1

Persönliche Eckdaten:

- 1970 geboren, weiblich
- verheiratet, zwei Kinder
- Polytechnischer Lehrgang, Friseurlehre abgeschlossen
- Friseurin, ist seit einigen Jahren Hausfrau
- Vater des Diabetikers ist Typ II,
- Oma der Interviewten ist Typ II
- Erstmanifestation des Ehemanns vor 5 Jahren

Die Interviewte kann sich ganz genau an die ersten Symptome erinnern, die das Leben in der Familie verändert haben. Die Gewichtsabnahme und das viele Trinken führte ihren Mann zum Hausarzt. Dieser stellte die Diagnose Diabetes mellitus Typ I. Ihr Mann wurde sofort im Krankenhaus aufgenommen. Ein Stationsarzt informiert sie, um welche Erkrankung es sich genau handelt. Es war ein großer Schock. Ihre ersten Gedanken beschäftigten sich mit dem Beruf ihres Mannes. Ihr Mann ist LKW Fahrer und muss auch in der Nacht arbeiten. Sie hatte Angst, ihm würde etwas passieren, wenn er einen Hypo bekommt. Im Krankenhaus wurde der Betroffene geschult. Sie durfte an der Ernährungsberatung teilnehmen, was sehr hilfreich für sie war, da sie zu Hause die Familie bekocht. Während ihr Mann im Krankenhaus war, verstarb ihre Mutter und dadurch hatte sie den Kopf nicht frei, ihren Mann in der Zeit der Erstmanifestation im Krankenhaus zu unterstützen. Während ihrer wenigen Aufenthalte im Krankenhaus hätte sie sich mehr an Informationen von Seiten der Ärzte und Krankenschwestern gewünscht. Gemeinsam versuchten sie nach der

Entlassung zu Hause mit der Erkrankung zu leben. In den ersten drei Monaten wurden von Seiten der Diätologen einige Informationsstunden angeboten, wo sie auch teilnahm. Im Alltag, so meint sie gibt es nichts Besonderes. Es hat sich alles eingespielt. Bei der Ernährung ist ihr Mann nicht immer konsequent. Er hat an Gewicht zugenommen, da er die deftige Küche liebt. Sie versucht immer wieder auf ihn positiv einzuwirken, was ihr auch halbwegs gelingt. Sie selber ist bei der Ernährung nicht eingeschränkt. Die Diabeteskost schmeckt ihr und auch die Kinder haben sich umgestellt. Bezüglich des Diabetes meinte sie, dass sich dies nicht auf das Liebesleben auswirkt. Hypos hat ihr Mann vor allem im Sommer, z.B. beim Rasen mähen. Sie merkt es, wenn er schweißig ist und zittert. Ansonsten ist Sport nicht wirklich ein Thema in der Familie, außer dass sie beide gerne tauchten. Dieses Hobby musste sie aber aufgeben, da sie ein körperliches Problem hat. Seit einiger Zeit ist bekannt, dass sie ein Aneurysma im Kopf hat, und dieses wird voraussichtlich nächste Woche operiert. Sie kann dadurch ihre Arbeit zu Hause kaum verrichten, da die Motorik eingeschränkt ist. Das Sprechen fällt ihr schwer, im Moment hat sie selber große Sorgen wieder gesund zu werden. Seit dieser Diagnose kann sie ihre Arbeit als Friseurin nicht mehr ausüben und ist ausschließlich für den Haushalt verantwortlich.

Wenn sie sich bezüglich Diabetes nicht auskennt, fragt sie ihren Hausarzt. Dieser unterstützt sie immer und hat sie auch in der ersten Zeit dieser schwierigen Situation begleitet. Mit den Geräten ihres Mannes kann sie nicht umgehen und Angst hat sie vor allem vor dem Fingerstich. Sie meint, dass sie gerne noch mehr an Informationen hätte. Heute würde sie auf jeden Fall an einer Schulung teilnehmen, damit die erste Zeit nicht so schwierig ist. Zukünftig würde sie sich wünschen, gemeinsam mit ihrem Mann an einer Schulung teilzunehmen. Sie könnte sich vorstellen einmal im Monat für ca. 3 Stunden so ein Angebot zu nützen. Die Informationen sollen sich nach den Bedürfnissen der Beteiligten richten. Eine psychologische Betreuung hätte sie gerne in Anspruch genommen. Zu Hause hat sich das Leben nach fünf Jahren langsam „fast“ normalisiert.

Interview B2

Persönliche Eckdaten:

- 1959 geboren, weiblich
- verheiratet ein Kind
- Diplom für Diätologie
- Diätologin
- Mutter des Diabetikers ist Typ II
- Vater der Interviewten ist Typ II
- Erstmanifestation vor sieben Monaten

Das Alltagsleben funktioniert nach Angaben der Interviewten nach sieben Monaten im Großen und Ganzen ganz gut. Das Einzige, was Probleme macht, ist die abendliche Verabreichung des Insulins. Dass ihr Mann jetzt chronisch krank ist, stört sie weniger als die erfolgte Art der Diagnosestellung. Sie waren im Skiurlaub und da trank ihr Mann außergewöhnlich viel Wasser und er war extrem müde. Ihre Tochter hat gemeint: „Papa wird doch nicht Diabetes haben“. Zu Hause ging er gleich zu einer Gesundenuntersuchung und tatsächlich hat man Diabetes festgestellt. Er bekam Medikamente mit dem Hinweis, kommen sie in einer Woche zur Befundbesprechung wieder. Zu Hause hat sie ihrem Mann den Blutzucker öfters kontrolliert und festgestellt, dass die Zuckerwerte immer höher wurden. Der Betroffene ist daraufhin zum Betriebsarzt gegangen und dieser hat sofort die Rettung angefordert. Die Sanitäter wollten ihn nicht mitnehmen, da er scheinbar nichts hatte. Im Krankenhaus wollten die Ärzte ihn auch nach Hause schicken, allerdings waren die Blutwerte so pathologisch, dass er im Krankenhaus bleiben musste. Die Unverantwortlichkeit und die Sorglosigkeit mit der die betroffenen Ärzte agierten, lösen noch heute Unverständnis und große Betroffenheit bei ihr aus. Nach der genauen Abklärung wurde DM-I diagnostiziert. Ihr Mann

nahm an den Schulungen im Krankenhaus teil und meinte, sie kenne sich so gut mit Diabetes aus, sie brauche das nicht, er müsse es können und verstehen. Sie hat in punkto Information kein Defizit, da sie in ihrer Arbeit mit DM-I Patienten konfrontiert ist. Ihr Mann verlässt sich ganz auf sie. Heute würde sie doch die eine oder andere Information benötigen. Vor allem darüber, warum diese Erkrankung auftreten kann. Sie hätte sich gewünscht, dass während der Besuchszeit jemand anwesend gewesen wäre, der sich auskannte und dem man Fragen stellen hätte können.

Der Einfluss auf das tägliche Leben ist überschaubar. Das Blutzuckermessen ist das Einzige, was bei der Freizeitgestaltung störend ist, da vor allem bei sportlichen Betätigungen auf die Zuckerwerte geachtet werden muss. Hypozeichen erkennt sie daran, dass ihr Mann in dieser Situation sehr schwitzig und zittrig wird. Das Liebesleben war vor der Diagnose beeinträchtigt durch Müdigkeit vom ihm. Sie empfiehlt Angehörigen sich mit der Erkrankung auseinanderzusetzen und zu überlegen, was man im Alltag beibehalten kann und was man unbedingt verändern muss. Informationen bezüglich der Ernährung für Diabetiker, zum Umgang mit dem Blutzuckermessgerät und mit dem Pen sind wichtig, ebenso Wissen um Spätkomplikationen. Diese Informationen sollten in Sequenzen von zwanzig bis vierzig Minuten angeboten werden. Unterstützung des Partners ist so besser möglich, um zu helfen und vorzubeugen.

Interview C3

Persönliche Eckdaten:

- geboren 1953, weiblich
- geschieden, zwei Kinder
- Matura
- Lehrtherapeutin für Physiotherapie

- Vater der Interviewten hat Typ II Diabetes

- Erstmanifestation der Tochter vor zwei Jahren

Die Diagnose DM-I bei ihrer Tochter vor zwei Jahren war eine Krise, die ihr den Boden unter den Füßen wegzog. Geprägt von einigen vorherigen Schicksalsschlägen, wie die Scheidung von ihrem Mann, wollte sie gerade in dieser Situation stark bleiben und ihre Tochter in jeder Hinsicht unterstützen. Da ihre Tochter zum Zeitpunkt der Erstmanifestation noch nicht Volljährig war, konnte sie bei einigen Schulungssequenzen anwesend sein. Informationen erhielt sie von den Ärzten, das Pflegepersonal war diesbezüglich nur teilweise zugänglich. Die schwierige Situation vor Ort war darauf zurückzuführen, dass ihr Exmann als Psychiater eine sehr dominante Persönlichkeit war und es zu belastenden Situationen im Krankenhaus kam. Im Zusammenleben zu Hause veränderte sich einiges. Es wurde bewusster gekocht und zum Wochenende gemeinsam. Eine krebskranke Freundin unterstützte sie in dieser Zeit vor allem, in psychischer Hinsicht. Die Tochter ist mittlerweile Volljährig und im Großen und Ganzen hat sich das Leben normalisiert. Schwierigkeiten im Zusammenleben gibt es vor allem dann, wenn die Betroffene einen Hypo hat und die Familie in diesem Zustand sehr gefordert ist. Die Freizeitgestaltung sowie die Urlaubsplanung wurden an die chronische Erkrankung angepasst. Im Vordergrund standen das Wohl der Tochter und die Unterstützung dieser in allen Lebensbelangen. Mit der Institution Krankenhaus machte sie keine guten Erfahrungen. Vor allem fehlte ihr der persönliche Umgang. Hier hätte sie sich Unterstützung erwartet. Liebevoller, menschlicher Pflegepersonen, sowie Experten bezüglich Diabetes mellitus fehlten. Sie empfiehlt Angehörigen sich aktiv mit der Erkrankung auseinanderzusetzen, Gespräche zu suchen mit medizinischem Fachpersonal. Ihr hätte ein mobiles interdisziplinäres Team oder eine externe Anlaufstelle nach der Erstmanifestation zu Hause sehr geholfen. Sie wünscht sich mehr Prävention bezüglich Risikofaktoren betreffend Diabetes mellitus bereits im Kindesalter.

Interview D4

Persönliche Eckdaten:

- 1951 geboren, weiblich
- Berufsschule
- Pensionistin
- Erstmanifestation der Tochter vor 6 Monaten

Die Diagnose DM-I war ein Schock für die ganze Familie. Die erste Zeit war für sie eine Katastrophe, da die ständige Angst und Unsicherheit um die Tochter im Vordergrund stand. Schlaflose Nächte sowie Unkenntnis bezüglich der Erkrankung waren eine hohe Belastung. Im Krankenhaus erhielt sie vom interdisziplinären Team keine Informationen bezüglich der Erkrankungen. Die Angst vor Notfallspritzen und Hypoglykämien sowie die Angst in Notfällen falsch zu reagieren verursachte zusätzlich Stress. Die notwendigen Informationen erhielt sie von ihrer Tochter und aus medizinischen Büchern. Im Laufe der Zeit hat sie gelernt, mit der Erkrankung umzugehen. Die Betroffene wünscht sich Infoabende für Angehörige, um über die Erkrankung mehr zu erfahren. Obwohl sie nicht mit ihrer Tochter zusammen lebt, ist das Interesse diesbezüglich sehr groß. Veränderungen im Alltagsleben treten vor allem dann auf, wenn die Tochter eine Hypoglykämie hat. Dabei tritt Unruhe, Müdigkeit und Aggressivität auf. Diese Symptome kennt sie sehr gut. Sie hat einen Weg gefunden, in dieser Phase mit ihrer Tochter zu kommunizieren. Eines der Hobbies ist gemeinsam Reisen. Beide haben Angst und können sich nicht vorstellen, dass sie im nächsten Jahr wieder eine Fernreise planen. Geholfen hätten ihr Informationen bezüglich der Erkrankung. Antworten auf die Frage: „Was tue ich bei einer Hypoglykämie?“. Sie empfiehlt Angehörigen nach Absprache mit dem betroffenen Diabetiker, Informationen im Krankenhaus einzufordern.

Interview 5E

Persönliche Daten:

- 1972 geboren, weiblich
- ledig, ein Kind
- Universität
- Projektkoordinatorin
- Vater der Interviewten Typ II
- Erstmanifestation ihres Partners vor zehn Monaten

Anfang des Jahres wurde die Diagnose DM-I bei ihrem Partner festgestellt. Dieser musste daraufhin in das Krankenhaus. In diese Zeit war ihre Tochter gerade zwei Jahre alt und es war ihr nur ein paar Mal möglich ihren Partner im Krankenhaus zu besuchen. Während dieser Zeit bekam sie im Krankenhaus keine Informationen. Das Thema Diabetes war ihr nicht ganz fremd, da sie beruflich bei zwei Projekten mitgearbeitet hatte, die sich mit dieser Thematik beschäftigten. Das Wissen ihres Partners, der auch sie informierte, war ausreichend für sie, um im Alltag zurechtzukommen. Die Veränderung in der Familie ergab sich auch durch eine bewusste Rollenaufteilung. Die Interviewte arbeitet Teilzeit und ihr Partner hat sich auch dazu entschlossen. Die Umstellung von Vollzeit und Karriere auf Kind und Erkrankung brachte dann doch einige Anfangsschwierigkeiten mit sich. Vor allem die Hypoglykämien, Müdigkeit und die Umstellung auf einen anderen Essensrhythmus mussten sie erst lernen. Ihre Leidenschaft Reisen in Entwicklungsländer, stellt sie nun vor neue Herausforderungen. Das Liebesleben hat sich nicht geändert. Wünschen würde sie sich, dass ihr Partner eine Pumpe ausprobieren. Heute meint sie, dass eine Schulung für Angehörige mit einem eigenen Programm wichtig wäre. Vor allem sollte das Thema Ernährung eine wesentliche Rolle spielen. Sie könnte sich zweistündige Abendschulungen vorstellen, wo je nach Wissenstand gefragt und informiert werden sollte.

Sie empfiehlt Angehörigen sich so viel wie möglich an Informationen zu holen.

Interview F6

Persönliche Eckdaten:

- geboren 1977, männlich
- ledig
- Universität
- Steuerberater
- Oma und Mutter des Interviewten Typ II
- Erstmanifestation der Partnerin vor einem Jahr und sieben Monaten

Seine Partnerin hatte vor fast zwei Jahren einen Autounfall und im Krankenhaus wurde ein erhöhter Blutzucker festgestellt. Sie wurde ohne Diagnosestellung nach Hause entlassen. Die Betroffene hatte Sorge bezüglich dieser hohen Blutzuckerwerte und hat mit einem Blutzuckermessgerät zu Hause den Zucker kontrolliert. Die Blutzuckerwerte waren weiterhin hoch. Erst nach Monaten wurde der DM-I in einem anderen Krankenhaus diagnostiziert und behandelt. Da der Interviewte selber an einer chronischen Erkrankung leidet, war er nicht so geschockt. Er versuchte von Vorbildern wie Spitzensportlern auszugehen, die trotz Diabetes ein ganz normales und langes Leben führen. Im Krankenhaus erhielt er keine Informationen von Angehörigen des interdisziplinären Teams. Er hätte gerne über Ernährung und Sport Grundsätzliches gehört. Er meint vier Augen und vier Ohren sehen und hören mehr, um im Alltag besser zurechtzukommen. Er besorgte die Informationen aus dem Internet. Belastend empfand er die Zeit, in der seine Partnerin die medikamentöse Therapie ablehnte und monatelang zu keiner Kontrolle ging. Dass so eine Phase wieder auftreten könnte,

belastet ihn weiterhin. Bezüglich Ernährung, Freizeit und Liebesleben ist der Alltag zurückgekommen und es gibt zu vorher kaum Veränderungen. Kleinigkeiten, wie das Essen wird kalt (da die Zuckerkontrolle zu spät durchgeführt wird) oder sie isst eine Tafel Schokolade auf einen Sitz auf, beunruhigen ihn auch.

Interview 7G1 und 7G2

Persönliche Eckdaten 7G1:

- 1960 geboren, weiblich
- verheiratet, vier Kinder
- Handelsschule
- Hausfrau, Aushilfsarbeiterin

Persönliche Eckdaten 7G2:

- 1960 geboren, männlich
- verheiratet, vier Kinder
- Hauptschule
- Technischer Angestellter
- 2 Schwestern des Interviewten Typ I, die Tante Typ I, seine Nichte Typ I

Erstmanifestation des Sohnes vor zwei Jahren

Die erbliche Belastung in dieser Familie ist bezüglich DM-I sehr hoch. Das Wissen um die Erkrankung ist deshalb vorhanden. Trotzdem war die Diagnose bei ihrem Sohn ein Schock. Während der Erstmanifestation war ihr Sohn noch nicht Volljährig, deshalb waren sie bei einem Vortrag im Krankenhaus anwesend. Hier ging es um die Information bezüglich der Erkrankung. Die weitere Schulung hat ihr Sohn selbständig besucht. Die

Eltern hatten auf Grund der Vorerfahrungen in der Familie nicht das Bedürfnis, bei der Schulung teilzunehmen. Sie erzählen, dass es im Zusammenleben Schwierigkeiten gibt, vor allem deshalb, da ihr Sohn ihnen gegenüber bezüglich der Erkrankung sehr verschlossen ist. Er will darüber nicht sprechen. Er hat sich die Tante, die ebenfalls an Typ I erkrankt ist als Ansprechpartnerin ausgesucht. Beide Eltern glauben, dass der Sohn die Erkrankung noch nicht verarbeitet hat; er misst und spritzt prinzipiell nur im Zimmer. Sie würden ihn gerne mehr unterstützen, allerdings lässt er das nicht zu. Deswegen können sie auch keine Auskunft geben, welche Symptome bei ihrem Sohn bei Hypoglykämien auftreten oder wie seine Geräte funktionieren. In einer Notfallsituation könnten sie sich helfen, allerdings würden sie bei den Geräten scheitern. Die Mutter hat sich immer wieder an ihren Ehemann gewandt um eine Bestätigung oder um Unterstützung zu erhalten. Der Vater hat diese Rolle als solche übernommen. Beide sind eigentlich ein bisschen ratlos ihrem Sohn gegenüber, da dieser anscheinend nicht sehr gesprächig und umgänglich bezüglich seiner Erkrankung ist. Die Tatsache, dass beide mit Diabetes schon seit Jahren konfrontiert sind, hat der Erkrankung selber ein bisschen den Schrecken genommen. Vor allem bei der Erstmanifestation, allerdings ist das Leben miteinander deshalb nicht reibungslos. Obwohl sie sich in der Familie darüber austauschen können, fehle die Möglichkeit mit Profis darüber zu sprechen. Sie versuchen beide, das Beste daraus zu machen und hoffen, dass ihr Sohn in Zukunft gut damit zurecht kommt.

Interview 8H

Persönliche Eckdaten:

- geboren 1965, weiblich
- verheiratet, drei Kinder
- Fachschule

- Hausfrau, Landwirtin
- zwei Schwestern und ein Neffe Typ I vom Vater der Betroffenen
- Erstmanifestation der Tochter vor drei Jahren

Vor Weihnachten 2006 war die Erstmanifestation von DM-I ihrer Tochter. An diesen Tag konnte sie sich ganz genau erinnern. Ihrer Tochter ging es in der Schule während des Turnunterrichtes nicht gut. Daraufhin veranlasste der Schularzt eine Blutuntersuchung und zwei Tage später musste sie mit ihrer Tochter ins Spital fahren; dort wurde Diabetes festgestellt. Der Frust in der Familie war sehr groß. Es kam zu einer Krise, da ihr Sohn auch an einer schweren Herzkrankheit litt. Ganz besonders litt der Vater der Diabetikerin an dieser Situation, da in der eigenen Familie zwei Schwestern an DM-I erkrankt sind. Die Tochter war zum Zeitpunkt der Erstmanifestation 16 Jahre alt. Die Eltern waren als Zuhörer bei den Schulungen anwesend. Die Informationen, die sie dabei bekamen, waren sehr hilfreich. Die Tochter machte alle Schulungen mit, war eine vorbildliche Diabetikerin und das Leben normalisierte sich wieder. Eines Tages vor ca. einem Jahr kam es zu einem schwerwiegenden Zwischenfall. Die Interviewte fand ihre Tochter bewusstlos auf. Eine schwere Krise zwischen Leben und Tod folgte. Sie musste einige Zeit auf die Intensivstation, wo man um ihr Leben bangte. Es stellte sich heraus, dass sie schon einige Zeit lang kein Insulin verabreicht hatte und nicht zu den Kontrollen ins Spital gegangen war. Die Interviewte fühlte sich vom Team im Krankenhaus im Stich gelassen, denn sie war darüber nicht informiert worden, dass ihre Tochter nie zu den Kontrollen gekommen war, obwohl diese noch nicht Volljährig war. In dieser schwierigen Zeit bezahlte sie sich selber eine psychologische Betreuung. Im Spital wurde diese einmal angeboten. In der Zwischenzeit wurde ihre Tochter volljährig. Allerdings gibt es jetzt Regeln, die es einzuhalten gilt. Dieser Zwischenfall hat natürlich Spuren hinterlassen, zum einen musste die Tochter das Maturajahr wiederholen, zum anderen gibt es zu Hause strengere Regeln. Der Umgang bei Hypoglykämien erschwert bisweilen das Zusammenleben

sehr, vor allem, wenn sie sich in ihr Zimmer zurückzieht und niemanden an sich heranlässt. Das Zusammenleben hat sich wieder so halbwegs stabilisiert. Die Tochter besucht selbständig eine FIT-Schulung in Wien, die selbst bezahlt werden muss. Zu den Kontrollen geht die Mutter jetzt mit, sie wartet nicht wie vorher im Auto, sondern sie geht mit in die Ambulanz. Empfehlen würde sie anderen Angehörigen, Gespräche mit anderen Betroffenen zu suchen, um sich austauschen zu können. Bei Teenagern ist Vertrauen gut, aber Kontrolle noch besser. Miteinander reden erscheint ihr besonders wichtig.

Interview 9I

Persönliche Eckdaten:

- 1944 geboren, männlich
- geschieden, zwei Kinder
- Hauptschule
- Berufskraftfahrer – Pensionist
- Schwester des Interviewten Typ I, Vater Typ II und er selber hat DM-II

Erstmanifestation beim Sohn vor fünf Jahren

Sein Sohn hat vor fünf Jahren DM-I bekommen. Eigentlich hat ihn der Friseur darauf aufmerksam gemacht, dass die Symptome eindeutig auf Diabetes hinweisen. Daraufhin ging der Sohn zum Arzt und die Diagnose wurde bestätigt. Im Krankenhaus besuchte er seinen Sohn nicht, er war nur eine Woche im Spital. Als er erfahren hat, dass sein Sohn auch Diabetes hat war er geschockt. Schon in der Kindheit wurde er damit konfrontiert; da hat seine Schwester DM-I bekommen und starb daran sehr früh. Diese Erinnerungen sind noch heute, nach vielen Jahrzehnten so präsent, als ob es gestern passiert wäre. Informationen zur Erkrankung bekam er von seinem Sohn, soweit es einen Unterschied zur eigenen

Diabeteserkrankung Typ-II gab. Selber hat er schon an einigen Kursen teilgenommen um gut informiert zu sein. Wünschen würde er sich, dass auch seine Partnerin mehr Interesse diesbezüglich zeigen würde, denn er würde sich viel sicherer fühlen, falls er Probleme hätte.

Mit dem Sohn bespricht er das eine oder andere eigene Problem wie z.B. kribbeln in den Beinen, Ameisenlaufen, zu hohe Zuckerwerte (aufgrund des guten Essens) und das lästige in den Finger stechen. Er würde sich wünschen, dass in den Medien mehr Informationen bezüglich Diabetes gebracht werden, vor allem über die Prävention

Interview 10J

Persönliche Eckdaten:

- 1977 geboren, weiblich,
- verheiratet, zwei Kinder
- Universität
- derzeit in Karenz
- Schwester und Bruder der Interviewten haben DM-I

Erstmanifestation der Schwester vor zwei Jahren

An diesen Tag wird sich die ganze Familie immer erinnern. Sie fand ihre Schwester in deren Wohnung bewusstlos auf, und diese wurde vom Notarzt sofort auf die Intensivstation ins Krankenhaus gebracht. Dort wurde DM-I diagnostiziert. 14 Tage lang bangte die ganze Familie um ihr Leben und wich ihr kaum von der Seite. Als sie endlich auf die Station verlegt wurde, war die Erleichterung sehr groß. In diesem Krankenhaus gab es keine Diabetesstation und die Schulungen bekam sie erst, als sie zur Rehabilitation kam. Die Interviewte hatte die ganze Zeit über das Gefühl, dass sich kaum jemand bezüglich Diabetes auskannte.

Informationen an die Familie gab es natürlich auf der Intensivstation, nur in weiterer Folge den Diabetes betreffend überhaupt nicht. Der Schock bei der Schwester war groß, da sie bereits einen Bruder mit der gleichen Erkrankung hatte. Noch heute leidet sie unter diesem Schock. Sie bekamen weder Informationsmaterial noch psychische Unterstützung. Sie empfiehlt Angehörigen vom Behandlungsteam Informationen einzufordern. Sinnvoll könnten Informationen von Selbsthilfegruppen sein. Die Informationsquelle Internet sieht sie sehr kritisch, da Halbwissen nicht ungefährlich ist. Eine individuelle Betreuung wäre wünschenswert.

Interview 11K

Persönliche Eckdaten:

- 1941 geboren, weiblich
- drei Kinder
- Mittlere Schule
- Büroangestellte, Pensionistin
- Tochter und Sohn der Interviewten haben DM-I
- Erstmanifestation der Tochter vor drei Jahren

Der Vorwurf, nicht reagiert zu haben belastet sie sehr. Der Grund ist, dass ihre Tochter vor vier Jahren DM-I bekam. Die Vorgeschichte ist die, auch ihr Sohn hat DM-I und sie kann sich des Eindrucks nicht erwehren, dass ihre Tochter diesen Vorwurf ernst gemeint hat. Nachdem die zweite Tochter die Betroffene in ihrer Wohnung bewusstlos gefunden hatte, kam sie auf die Intensivstation. Dort bangte man fast 14 Tage um das Leben der jungen Frau (siehe Interview 10J). Aus Sicht der Mutter war das ein unglaublicher Schock, dass zwei ihrer drei Kinder an DM-I erkrankt sind. Diese Zeit war für sie sehr belastend und hinterließ positive und negative Erinnerungen an das Behandlungsteam. Zum einen war es sehr hilfreich

und kompetent, zum anderen haben sie keine Detailinformationen bekommen, die sie in dieser Situation unterstützt hätten. Nach fast vier Wochen Intensivstation kam sie auf eine Herzstation, da es in diesem Krankenhaus keine diabetesspezifische Abteilung gab. Die Betreuung bezüglich DM-I stand hier nicht im Vordergrund. Außer Ergotherapie und Diätberatung wurden diabetesspezifische Broschüren angeboten. Für sie als Angehörige gab es weder von ärztlicher noch von pflegerischer Seite die Möglichkeit an Informationen zu gelangen. Nach der Entlassung kam die Betroffene auf Rehabilitation und dort bekam sie ihre Schulungen bezüglich Diabetes mellitus. Danach wohnte die Tochter für kurze Zeit bei ihr. Der Kontakt beschränkt sich derzeit auf Besuche, da die Tochter eine eigene Wohnung hat und eine Ausbildung macht. Heute kennt sie die Reaktionen ihrer Tochter, vor allem wenn sie einen Hypo hat. Beim Kochen achtet sie auf den Zucker. Panik ergreift sich noch immer, wenn sie ihre Tochter anruft und diese nicht abhebt – das Trauma sitzt sehr tief. Heute sieht sie den Diabetes als Teil ihres Lebens. Auch jetzt würde sie noch an Informationsveranstaltungen teilnehmen, wenn es so ein Angebot gäbe. Anderen Angehörigen würde sie empfehlen, öfters mit den Kindern zum Arzt zu gehen und den Blutzucker zu kontrollieren.

Interview 12L

Persönliche Eckdaten:

- 1988 geboren, weiblich, ledig
- Matura, Studentin
- Vater der Interviewten DM-I Patient, Oma DM-II Patientin
- Erstmanifestation des Partners vor vier Jahren

Die Interviewte kennt ihren Freund seit zehn Monaten und hat zu Beginn der Beziehung nicht gewusst, dass er DM-I Patient ist. Durch Zufall kam sie drauf, als der Pen aus der Jacke rutschte. Der Betroffene hat aus

Scham nicht erzählt, dass er diese Krankheit hat. Er hatte Angst, dass die Beziehung nicht halten würde. Daraufhin gab es „Zoff“ in der Beziehung. Sie konnte es nicht verstehen, dass er diese Tatsache verschweigen wollte. Es kam wieder alles ins Lot und durch einen glücklichen Umstand konnte sie nach Anfrage im Krankenhaus an einer Schulung für DM-I Patienten teilnehmen. Hier wurde sie in allen Belangen unterstützt und hat auch Unterlagen erhalten. Der Bezug zu dieser Krankheit war vorhanden, da ihr Vater auch an DM-I erkrankt war und sie immer den Blutzucker kontrollieren durfte. Angehörigen empfiehlt sie bei einer FIT Schulung teilzunehmen. Sehr hilfreich im Alltagsleben ist die Tatsache, dass sie mit Hypoglykämien viel besser umgehen gelernt hat. Sie erkennt auch die Symptome ihres Freundes schneller und kann ihn unterstützen. Vor allem Intimaktivitäten in Verbindung mit einer Hypoglykämie stellen durch diese Schulung kein Problem. Was ihr hin und wieder schwer fällt, ist die Tatsache, dass es beim Weggehen, z.B. in die Disko, deutlich wird, dass die Diabeteserkrankung ein Problem ist. Sie meint, dass bei der Schulung die pflegerelevanten Themen zu kurz gekommen seien. Die Inhalte für Angehörige bezüglich Glukagon und Folgeerkrankungen fand sie sehr wichtig. Insgesamt wäre es günstig für Angehörige ein Programm für einen Tag anzubieten, wo auch über Sexualität und Partnerschaft gesprochen wird. Der Schock, den sie erlebt hat war der, dass ihr Partner sich nicht, getraut hat ihr zu sagen, dass er DM-I hat. Es ist wichtig zu vermitteln, dass das Leben mit einem Diabetiker ganz normal sein kann.

Interview 13M

Persönliche Eckdaten:

- 1961 geboren, weiblich
- zwei Kinder
- Friseurmeisterin

- Hausarbeiterin

- Erstmanifestation des Sohnes vor acht Monaten

Die Tatsache, dass ihr Sohn an DM-I erkrankte, schockierte sie so sehr, dass sie einige Monate darüber nicht reden konnte. Sie arbeitet im Krankenhaus und hatte in dieser Situation die Möglichkeit mit einer Ärztin zu sprechen. Diese hat sich viel Zeit für sie genommen, um ihr zu erklären, dass diese Erkrankung ein normales Leben ermöglicht. Die Zeit nach der Erstmanifestation war keine leichte. Der Sohn verlor seine Arbeit. Langsam erholte er sich von diesem Stress. Mittlerweile hat er die HTL im Abendkurs abgeschossen und beginnt demnächst mit einem neuen Job. Die Mutter hat auch gelernt mit Stimmungsschwankungen und Hypoglykämien ihres Sohnes umzugehen. Sie meint, er isst sehr oft am Tag, vor allem auch deshalb, da er sehr häufig Fußball spielt. Beim Kochen hat sie auf gesündere Produkte wie Rapsöl umgestellt und das Fett beim Fleisch wird weggeschnitten. Das Leben hat sich wieder eingespielt, aber der Weg dahin war für sie sehr schwierig. Was sie nach wie vor nicht kann, ist mit den Geräten zu hantieren, weil sie eine Spritzenangst hat. Das Informationsmaterial, welches sie im Spital erhalten hat, hat sie weggeworfen. Was sie heute noch beschäftigt ist die Frage, warum ihr Sohn Diabetes bekommen hat, da in der Familie keine Fälle bekannt sind.

Anhang 5

LEBENS LAUF

PERSÖNLICHE DATEN

Name	Roswitha Richter, MAS
Wohnort	Fischerstraße 48 2331 Vösendorf
Geburtsdatum	05.05.1961
Geburtsort	8605 Bruck a.d. Mur
Familienstand	verheiratet

SCHULBILDUNG

VS; HS; 4 Jahre Fachschule für Damenkleidmacher u. wirtschaftliche Frauenberufe, Einzel-, Industrie- u. Großhandelskaufmann; Allgemeine Krankenpflegeschule Leoben - Diplom 1983

WEITERBILDUNG

September 1991 – Februar 1992

Absolvierung des 5. Sonderausbildungskurses zur Heranbildung von leitenden Pflegepersonen

September 1994 – Oktober 1996

Absolvierung des Hochschullehrganges für lehrende Krankenpflegepersonen

18. November 1996 – 21. November 1996

Qualifikation als Abfallbeauftragte

März 1999 – März 2001

Absolvierung des Postgradualen Universitätslehrganges für Gesundheitsmanagement an der Donauuniversität Krems - Master of Advanced Studies (MAS)

Schriftliche Arbeiten:

- Bedingungsfeldanalyse anhand der praktischen Anwendungsmöglichkeiten
- Der Theorie – Praxis Konflikt in der Gesundheits- und Krankenpflege

Jänner 2007

Studienberechtigungsprüfung

April 2007

Inskription in die Pflegewissenschaft an der Universität Wien

24. Juni 2010 Magisterprüfung für Pflegewissenschaft

Thema der Diplomarbeit:

- Das Leben mit einem Typ I Diabetiker. Die Erfahrungen betroffener Angehöriger und ihre Erwartungen an das interdisziplinäre Beratungsteam.

BERUFLICHE TÄTIGKEIT

11/83 - 07/86 Krankenanstalt Rudolfstiftung

Nephrologische Abteilung

08/86 - 12/89 Krankenanstalt Rudolfstiftung

Anästhesiologische Intensivstation

01/90 - 12/92 Krankenanstalt Rudolfstiftung

Gynäkologische Abteilung: Stationsvertretung und interimistische Leitung auf der operativen Abteilung; Stationsvertretung auf der Geburtshilfestation und im Kinderzimmer

01/1993 Schule für allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege am Kaiserin-Elisabeth-Spital der Stadt Wien

ab 07/96 Akademische Lehrerin für Gesundheits- und Krankenpflege

09/97 - 10/06 Stellvertretende Direktorin der Schule KES

10/06 - 03/07 Praktikum in der Pflegedirektion im Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel

04/07 Schule für allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege am Kaiserin-Elisabeth-Spital der Stadt Wien

03.05.2010

Roswitha Richter

Hiermit versichere ich:

Dass ich die vorliegende Arbeit selbständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

Dass ich dieselbe Arbeit weder im In- oder Ausland als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Die Arbeit stimmt mit der vom Begutachter beurteilten überein.

Roswitha Richter, im Mai 2010