



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Leben mit Diabetes - zwischen normativem medizinischen Wissen und komplexen Alltagszusammenhängen. Eine qualitative Analyse dieses Spannungsverhältnisses.“

Verfasserin

Katharina Alexandra Furtmüller

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Soziologie (Mag. rer. soc. oec.)

Wien, 2008

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 122 295

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Soziologie, geisteswissenschaftlicher Stzw.

Betreuerin:

Univ.-Prof. Dr. Ulrike Felt

Ich danke allen jenen, die sich für ein Interview zur Verfügung gestellt haben sowie den Organisationen, die dies ermöglicht haben und den Personen, die mich bei der Kontaktaufnahme unterstützt haben.

INHALTSVERZEICHNIS

1. Relevanz des Themas.....	7
2. Theoretische Anknüpfungen.....	13
2.1. Diabetes mellitus.....	13
2.1.1. Krankheitsbild.....	13
2.1.2. Insulinsubstitution.....	14
2.1.3. Therapieformen.....	14
2.2. Medizinsoziologie.....	17
2.2.1. Standardisierung der Medizin.....	18
2.2.2. Verräumlichung und Objektivierung.....	22
2.2.3. Überwachung.....	23
2.2.4. Entkörperlichung.....	25
2.2.5. Eigenverantwortung.....	27
2.2.6. Partizipation.....	29
2.2.7. Salutogenese.....	34
2.2.8. Wissensgesellschaft.....	35
3. Methode.....	37
3.1. Grundlagen.....	37
3.2. Forschungsgespräch.....	39
3.3. Systemanalyse.....	40
3.4. Interpretationsebenen der Systemanalyse.....	41
3.4.1. Paraphrase.....	42
3.4.2. Äußerungskontext.....	42
3.4.2.1. Textrahmen.....	43
3.4.2.2. Lebenswelt.....	43
3.4.3. Wirkungskontext.....	44
3.4.3.1. Interaktionseffekte.....	44
3.4.3.2. Systemeffekte.....	45

4. Empirischer Teil.....	47
4.1. Feldzugang.....	47
4.2. Einstiegsfrage.....	51
4.3. Interviewaussagen.....	52
4.3.1. Theresia.....	52
4.3.2. Gerhild.....	55
4.3.3. Georg.....	58
4.3.4. Jeanne.....	62
4.3.5. Margarete.....	64
4.3.6. Bernhard.....	66
4.4. Ergebnisse der Systemanalyse.....	68
4.4.1. Lebenswelt.....	68
4.4.2. Bewältigungsstrategien.....	71
4.4.3. Selbsthilfegruppen.....	73
4.4.4. Informationen.....	74
4.4.5. FIT-Therapie.....	75
4.4.6. Ernährung.....	77
4.4.7. Gesellschaftliche Kontakte.....	81
5. Zusammenfassung.....	85
6. Literaturverzeichnis.....	91

1. Relevanz des Themas

Die WHO bezeichnet Diabetes mellitus als eine der die öffentliche Gesundheit am meisten bedrohenden Krankheiten; gemäß WHO gibt es weltweit mindestens 171 Millionen DiabetikerInnen, diese Zahl wird sich bis zum Jahr 2030 auf 366 Millionen verdoppeln (<http://www.who.int>). Diabetes mellitus vom Typ 1 tritt überwiegend im Kindes- und Jugendalter auf und geht „meist mit einer typischen Symptomatik“ einher; Diabetes mellitus Typ 2, wird auch als Altersdiabetes bezeichnet und nimmt meist einen schleichenden Verlauf. (vgl. Rieder et al. 2004: 222) Neben diesen beiden hauptsächlichen Typen gibt es noch weitere Formen wie Gestationsdiabetes und andere, die genetische Ursachen, „Erkrankungen des endokrinen Pankreas, Endokrinopathien oder Infektionskrankheiten als Ursache haben oder medikamenteninduziert sind“. (s. ebd.)

In Österreich leben laut Österreichischer Diabetes Gesellschaft rund 500.000 von Diabetes mellitus Typ 2 und 50.000 von Typ 1 Betroffene (<http://www.oedg.org/>). Aufgrund des oft lange unerkant bleibenden Verlaufs von Diabetes mellitus vom Typ 2 existiert darüber hinaus eine nicht außer acht zu lassende Dunkelziffer nicht erkannter Diabetesfälle. Für Österreich wird diese auf unter 20% geschätzt, weil angenommen wird, dass *„aufgrund des Österreichischen Gesundheitssystems (...) die Chance für die Bevölkerung eine größere ist, eine Blutzuckerbestimmung (...) zu erhalten, als in anderen Ländern (...)“* (s. Rieder et al. 2004: 1). In anderen Ländern wird von einer Dunkelziffer von bis zu 60% ausgegangen. (vgl. ebd.) Dieser Sachverhalt wird relativiert durch Österreichs im europäischen Vergleich eher nur durchschnittliche Performance, kürzlich erhoben im Euro Consumer Diabetes Index 2008, einer Zusammenschau von mehreren Indikatoren hinsichtlich Prävention und Behandlung von Diabetes mellitus. (vgl. Cebolla/ Björnberg 2008. <http://www.healthpowerhouse.com/>)

Zur Prävention von Diabetes mellitus Typ 2 werden Bewegung und gesunde Ernährung empfohlen. *„Zur Reduktion des Risikos eines Diabetes mellitus Typ 2 zählen Verbesserungen im Lebensstil wie die Reduktion des Fettanteils in der Nahrung, eine Gewichtsreduktion, Nichtraucher und eine Steigerung der körperlichen Aktivität.“* (s. ebd.: 230) Diese Maßnahmen sollen die Zahl der Neuerkrankungen von bislang Gesunden vermindern. Die gleichen Verhaltensregeln werden - neben der Behandlung mit Medikamenten und/oder Insulin - auch bereits erkrankten DiabetikerInnen, nicht zuletzt zur Prävention von Folgeschäden durch die Erkrankung, empfohlen. Sie gelten somit für die gesunde Allgemeinbevölkerung und für DiabetikerInnen in gleicher Weise.

Dieser Umstand führt dazu, dass in vereinfachender Weise angenommen werden könnte, dass Personen an Diabetes erkranken, die sich „falsch“ verhalten haben oder die sich nicht „gesund“ genug ernährt haben. DiabetikerInnen scheinen nicht zuletzt durch diesen Umstand oft generell im Verdacht zu stehen, an ihrer Erkrankung durch inadäquate Lebensführung selbst „schuldhaft“ beteiligt zu sein. Lebensstilfaktoren können zwar mit verursachend für Diabetes vom Typ 2 sein, der Umkehrschluss, dass die Erkrankung durch strenge Lebensführung vermeidbar wäre ist allerdings nicht zulässig. Es existiert keine allgemein gültige Schwelle beispielsweise bei der Zufuhr von Kalorien bzw. Fetten oder Kohlehydraten, ab der sicher mit einer Erkrankung zu rechnen wäre. Das Erkrankungsrisiko ist individuell unterschiedlich und nicht vorhersehbar.

Es scheint zu einer Vermischung von Präventionsmaßnahmen, also jenen Maßnahmen, die Gesunde unternehmen können, um ihr Risiko, an Diabetes zu erkranken, zu minimieren mit Behandlungsmaßnahmen, jenen Möglichkeiten, die Typ 2 - DiabetikerInnen haben, den Verlauf ihrer Krankheit zu bremsen und Komplikationen zu vermindern, zu kommen. Auch wenn diese - vor allem im Fall von Diabetes mellitus Typ 2 - teilweise gleich lautend sind, ist dies nicht zuletzt für die betroffenen DiabetikerInnen nicht gleichgültig. Auch wenn für DiabetikerInnen gesunde Ernährung und körperliche Aktivität nützlich sind, so wird doch die Mehrzahl von ihnen dadurch nicht gesund werden. Aktuelles individuelles Risiko wird mit durchschnittlichem allgemeinem Risiko verwechselt. An das allgemeine Risiko richtet sich primär die Empfehlung nach viel Bewegung

und gesundem Essen, für die bereits Erkrankten, bei denen ein individuelles Risiko zum tragen gekommen ist, müsste individueller angesetzt werden um den multifaktoriellen Ursachen - vor allem beim Typ 2 gemeinhin unter dem Titel „Lebensstil“ subsummiert - in adäquater Komplexität begegnen zu können.

An der Prävention, sei es nun die Bemühung, Neuerkrankungen zu verhindern oder jene, Spätfolgen bei DiabetikerInnen möglichst zu verhindern, sind Faktoren beteiligt, die nicht per se vom Gesundheitssystem in seiner Bedeutung als Teilsystem einer funktional differenzierten Gesellschaft zu leisten sind. Neben personalen Aspekten sind auch andere Teilsysteme (z.B. Wirtschaftssystem, Rechtssystem, Wissenschaftssystem) involviert und stellen beispielsweise in Form von Arbeitswelt, Bürokratie, Medizin etc. Einflussfaktoren dar. Dem Gesundheitssystem käme dennoch eine integrative Rolle hinsichtlich der Koordination von Maßnahmen zu, es müsste für diese Zusammenhänge Instrumentarien der Wahrnehmung ausbilden um seine Irritierbarkeit auf diesem Gebiet zu verbessern.

Es kann somit - unter anderem - eine Diskrepanz konstatiert werden zwischen dem normierten und normierenden Blick der Medizin auf das Problem Diabetes mellitus, welches dadurch zu eng gefasst wird und den nötigen Anpassungsleistungen, welche PatientInnen in ihrem Alltag vornehmen müssen um sich mit den Anforderungen ihrer Krankheit zu arrangieren. Viel bedeutsamer als die Frage, ob und in welchem Maß DiabetikerInnen in der Lage sind, die nur sehr allgemeinen Handlungsempfehlungen umzusetzen ist zunächst die Frage, welche Erfahrungen DiabetikerInnen mit ihrer persönlichen Krankheitslage machen und wie sie Expertise im Umgang mit den Besonderheiten ihrer Krankheit erlangen, die beispielsweise hinsichtlich Problemlösungsstrategien, hinsichtlich Alltagsleben, hinsichtlich bestimmter Nahrungsmittel etc. von PatientIn zu PatientIn sehr unterschiedlich sein können. Die verschiedenen Wege von PatientInnen hin zur Entwicklung einer persönlichen Art des Umgangs mit Diabetes mellitus aufzuzeigen ist Ziel der vorliegenden Arbeit. Um aufweisen zu können, durch welche Strategien DiabetikerInnen die Lücke zwischen präventiven Handlungsempfehlungen und konkretem Handlungsbedarf in ihrer persönlichen Risikolage durch den Aufbau von spezifisch eigenem Wissen füllen, sollen Diabeti-

kerInnen selbst zu ihren Lebensumständen befragt werden. Gerade weil das Leben mit Diabetes mellitus in engem Zusammenhang mit Lebensstil, Selbstbeobachtung, Erfahrung, Lernbereitschaft und Selbstverantwortung der PatientInnen steht und stehen muss, sind sozialwissenschaftliche Forschungsansätze im Sinne einer interpretativen Analyse sozialer Systeme in diesem Bereich von Interesse.

Im theoretischen Teil dieser Arbeit auf die Entwicklungen der Medizin im 20. Jahrhundert eingegangen, an denen heute die Situation bei DiabetikerInnen als ein spezifischer Punkt abgelesen werden kann. Ausgehend von der Standardisierung und Verwissenschaftlichung der Medizin und des Krankenhausalltags tritt die erkrankte Person zunehmend vor den über sie gewonnenen Daten in den Hintergrund. Über Diagnose und Behandlung gibt ein Krankenakt Auskunft, die Auskünfte, die von der erkrankten Person direkt zu erhalten wären, verlieren an Bedeutung.

Der Ort der Krankheit verlagert sich aus dem Körper zunächst in die Daten des Krankenaktes, später in die Theorie der medizinischen Wissenschaft, die noch vor Auftreten von Symptomen Krankheiten aufspürt und diagnostiziert und schließlich in ein Risiko, welches aufgrund genetischer Disposition aber auch aufgrund von Faktoren des Lebensstils als mehr oder weniger wahrscheinlich angegeben wird.

Die Auffassung von Krankheit selbst unterliegt der Auflösung, zunächst durch die Standardisierung und Klassifizierung der Symptome, später auch durch die Überwachungsmedizin, welche Gesunde als potentiell Kranke fokussiert und nicht Symptome sondern Risiken behandelt. Das Problem Krankheit rückt dabei in den Hintergrund, tritt aus dem Fokus, wird unsichtbar. Es hat den Anschein, als ob Krankheit einerseits durch Dekonstruktion in Einzelaspekte bekämpft und andererseits durch Umdefinition verschleiert würde. Tatsächlich erkrankten Personen wird so ein hohes Maß an Rekonstruktions- und Synthesearbeit, an Eigenverantwortung sowohl bei den Umständen, die zur Diagnose führen als auch beim Leben mit ihrer Krankheit abverlangt.

Der umfassende Anspruch der Überwachungsmedizin, die Auffassung aller Gesellschaftsmitglieder als zu jeder Zeit KlientInnen des Gesundheitssystems mündet in einer individualisierten Verantwortung, für die keine ausreichend spezifischen Angebote existieren. Auf persönliche Bedürfnisse und Problematiken abgestimmte Ernährungsberatung oder andere individuelle und praktische Hilfestellungen und Schulungen, wie beispielsweise der Umgang mit einer chronischen Krankheit in den Alltag zu integrieren ist, fehlen bzw. werden solcherlei Aufgaben von Selbsthilfegruppen nur teilweise und unzureichend abgedeckt. Es besteht auch keine Möglichkeit der Beurteilung und des Vergleichs der Qualität vorhandener Angebote, DiabetikerInnen sind - einmal mehr - auf ihre persönlichen Erfahrungen angewiesen. *„It is essentially impossible to get any type of official data on the quality of diabetes healthcare in most European countries. It seems that citizens mainly need to rely on word-of-mouth information with respect to finding good diabetes healthcare. In many instances, they simply trust the fact that diabetes care is provided at the same standard in any clinic or rely on the opinion and referrals made by their GPs or specialists (which might be just fine, if the GP is experienced and knowledgeable).”* (vgl. Cebolla/ Björnberg 2008: 13)

Chronisch Erkrankte sehen sich vor die Aufgabe gestellt, die Einschränkungen, die ihre Erkrankung mit sich bringt sowie aktuell notwendige Therapiemaßnahmen und Vorkehrungen für künftig möglicherweise auftretende Problematiken in ihrem personalen System zu verankern und in ihren (Arbeits-)alltag adäquat zu integrieren und sich hierfür ein Höchstmaß an medizinischem Wissen, praktischen Fertigkeiten und administrativem Know-how anzueignen; dem gegenüber stellt das Gesundheitssystem nur hochgradig standardisierte und allgemeine Informations- und Betreuungsangebote für sie bereit.

DiabetikerInnen in ihren vielfältigen Problemlagen benötigen weniger normierte Verfahren, welche top-down bereitgestellt werden sondern vielmehr vielfältige Orte des Erfahrungsaustausches und Möglichkeiten des Erfahrungsgewinnes, um die Bausteine für die je individuellen Syntheseleistungen für ein Leben mit einer chronischen Krankheit ausmachen zu können. Der individuellen Suche nach Teilen zur individuellen Synthese ist ein eigenständiger Platz in der Ge-

sellschaft zuzugestehen, da es sich beim Ort dieser Rekonstruktionsleistung, welche über Erfolg oder Misserfolg der Prävention von Neuerkrankungen oder Folgeschäden von Diabetes mellitus entscheidet, nicht mehr um das Gesundheitssystem handelt sondern um eine Schnittstelle zwischen mehreren wenn nicht allen Funktionssystemen.

2. Theoretische Anknüpfungen

2.1. Diabetes mellitus

Im Folgenden wird zusammenfassend dargestellt, welches medizinische Wissen PatientInnen etwa im Rahmen einer Einschulung zur funktionalen Insulintherapie vermittelt wird. Die Informationen sind einer Schulungsunterlage entnommen. (vgl. Schwarzinger et. al.: 2003)

2.1.1. Krankheitsbild

Das Krankheitsbild des Diabetes mellitus lässt sich von seinen hauptsächlichen Ursachen her in zwei verschiedene Typen unterteilen.

Diabetes mellitus Typ 1 ist eine Autoimmunerkrankung, bei der die Beta-Zellen der Bauchspeicheldrüse zerstört werden. Genauere Ursachen dieser Form der Diabetes sind bisher unbekannt, sie werden jedoch mit viralen Infekten, genetischen Prädispositionen und Umwelteinflüssen in Verbindung gebracht. Der Verlauf der Krankheit vom Typ 1 ist eher rasch voranschreitend und mündet in einer unbedingten Abhängigkeit von einer Insulinsubstitution.

Diabetes mellitus Typ 2 ist eine multifaktorielle Erkrankung, bei der Übergewicht, Bewegungsarmut und falsche Ernährung eine große Rolle spielen; diese Form betrifft den Hauptanteil der Erkrankten. Die Körperzellen werden nach und nach immer unempfindlicher gegen das von der Bauchspeicheldrüse produzierte körpereigene Insulin, was den eher schleichenden Verlauf dieser Erkrankung und die hohe Dunkelziffer erklärt; die Erkrankung wird durchschnittlich erst nach 7 bis 10 Jahren erkannt, da lange Zeit keine körperlichen Beschwerden auftreten. Zur Therapie kann eventuell zunächst noch mit oralen Antidiabetika das Auslangen gefunden werden, ohne Änderung des Lebensstils erschöpfen sich

im weiteren Verlauf der Erkrankung die Betazellen der Bauchspeicheldrüse und es muss ebenfalls eine Insulintherapie erfolgen.

Ein wichtiger Indikator bei der Vorbeugung und der Therapieüberprüfung von Diabetes mellitus ist das so genannte „Langzeitblutzuckergedächtnis“, der Laborparameter HbA1c (auch: Hämoglobin A1c, glykiertes Hämoglobin), er dient zur Feststellung des Blutzuckerwerts innerhalb der vergangenen 6-8 Wochen und sollte 7,5% nicht überschreiten. Spätschäden von unbehandeltem Diabetes mellitus sind erhöhte Risiken von Schlaganfall, Herzinfarkt, Gefäßschädigungen wie Durchblutungsstörungen der Beine oder Erkrankungen des Auges wie Netzhautablösung, Katarakt und Glaukom.

2.1.2. Insulinsubstitution

Zur Insulintherapie stehen verschiedene, gentechnisch hergestellte Kurzzeit- (prandiales, Essens-), Langzeit- (Verzögerungs- oder Basal-), und Mischinsuline zur Verfügung, die meist subkutan mittels Pen, durch Insulinpumpe oder neuerdings auch inhalativ verabreicht werden können. Das Basal- oder Langzeitinsulin deckt den basalen Insulinbedarf des Stoffwechsels, es wird unabhängig von der Nahrungsaufnahme gegeben. Das Kurzzeitinsulin wird jeweils vor den Mahlzeiten entsprechend der geplanten Menge an Kohlehydraten (Broteinheiten, BE) appliziert werden. Je nach Indikation aber auch benötigter Flexibilität betreffend den Lebensrhythmus der PatientInnen aber auch in Abhängigkeit von deren Eigenverantwortlichkeit und Lernbereitschaft lassen sich grob drei Formen der Insulintherapie unterscheiden.

2.1.3. Therapieformen

Sobald beim Typ 2-Diabetes die Insulinpflicht eintritt, unterscheidet sich die Vorgehensweise im Prinzip nicht von jener bei Diabetes mellitus Typ 1, bei diesen PatientInnen wird jedoch eher die konventionelle Insulintherapie angewendet.

Die Konventionelle Insulintherapie erfolgt durch die ein- bis zweimal tägliche Gabe eines Misch- oder Langzeitinsulins; es sind fixe Essenszeiten und -mengen nötig und es besteht keine Korrekturmöglichkeit.

Die Konventionell-Intensivierte Insulintherapie erfolgt als eine getrennte Gabe von zwei mal täglich Basalinsulin und drei mal täglich Kurzzeitinsulin vor den Hauptmalzeiten; sie ist bereits flexibler, da keine fixen Essenszeiten mehr nötig sind.

Die funktionelle Insulintherapie (FIT) erfolgt durch die einmal tägliche Gabe von Basalinsulin und ermöglicht die individuell abgestimmte prandial-Insulinsubstitution je nach aktuellem Bedarf. Sie ermöglicht große Flexibilität bei Essenszeiten, Mengen und Kalorien, die optimale Einstellung der Insulinmenge und bietet Korrekturmöglichkeiten, birgt aber auch die vermehrte Gefahr der Hypoglycämie infolge Überdosierung. Sie erfordert ein hohes Maß an Eigenverantwortlichkeit und Wissen ist aber optimal für die Bedürfnisse von vor allem jüngeren, unabhängigen und berufstätigen PatientInnen.

Die PatientInnen werden von ÄrztInnen, Krankenschwestern und DiätassistentInnen in der selbständigen Blutzuckermessung, Insulinverabreichung und Protokollführung (Blutzuckerwerte, aufgenommene BE-Menge, Menge der Insulingaben im Tagesverlauf) geschult. Sie lernen ihren persönlichen Insulinalgorithmus kennen und erfahren, wie dieser auf ihre Ernährung abzustimmen ist, indem sie die Kohlehydratbestandteile der Nahrung in Broteinheiten und diese anteilmäßig in Gaben prandialen Insulins umrechnen, wobei Arbeit, Sport und allfällige kurzzeitige Erkrankungen (Fieber etc.) zu berücksichtigen sind. Sie werden über gesunde Ernährung, den glykämischen Index (verschiedene Kohlehydrate beeinflussen den Zuckerspiegel unterschiedlich schnell), Spätkomplikationen (Unterdosierung) und die Gefahren der Überdosierung (Hypoglycämie) und deren Vermeidung bzw. Korrektur aufgeklärt. Ebenso berücksichtigt wird der basale Blutinsulinspiegel im Tagesverlauf, wie die Gabe von Basalinsulin zu erfolgen hat und welche Besonderheiten („Morgengupf“) es hierbei zu berücksichtigen gilt.

Im Vergleich dieser Therapieformen erfordert die funktionelle Insulintherapie das höchste Maß an Wissensaneignung, was die Applikation von Insulin betrifft, das Essverhalten erfordert hingegen bei dieser Art von Therapie am wenigsten Umstellung, obwohl dies natürlich wünschenswert wäre. Ein Wissen um die verschiedenen Bestandteile der Nahrung ist dennoch auch hier erforderlich. Für alle Formen der Insulintherapie gilt, dass neben der Vermittlung dieses Wissens es erforderlich ist, bei den PatientInnen eine Problemeinsicht zu schaffen, da erhöhte Blutzuckerwerte allein zunächst keinerlei Beschwerden hervorrufen und leicht verdrängt werden können. Bisherige Verhaltensmuster müssen durchbrochen und eine neue Alltagsroutine im Hinblick auf die Krankheit trainiert werden.

Nach der Diagnose von insulinpflichtigem Diabetes besteht die Notwendigkeit von Veränderung; es muss neu gelernt werden, wie man das Blutzuckermessgerät handhabt, wann und wie das Insulin zu applizieren ist, welche individuelle Menge davon in Abhängigkeit vom Essen nötig ist, d.h. wie viel Insulin bei der/dem einzelnen PatientIn den Blutzuckerspiegel um wie viel senkt. Weiters ist das Essen einzuschätzen auf seinen Gehalt an Broteinheiten und darauf, ob diese schnell oder langsam verstoffwechselt werden, dies kann am glykämischen Index abgelesen werden.

2.2. Medizinsoziologie

Es sollen nun einige Themen und Konzepte der Medizinsoziologie Erwähnung finden, welche für die Darstellung und Argumentation der Situation von DiabetikerInnen in der Wissensgesellschaft hilfreich sind. Die Darstellung der Standardisierung in der Medizin am Beginn des 20. Jahrhunderts macht deutlich, dass die Medizin, wie alle anderen Wissenschaften, einer Entwicklung unterworfen war, an deren vorläufigem Endpunkt die Herausbildung des Medizinsystems als Teil einer funktional differenzierten modernen Gesellschaft steht (Luhmann 1998). Wissenschaft im allgemeinen und hier konkret die Medizin ist das Ergebnis von Aushandlungsprozessen, die immer auch anders hätten verlaufen können, Inklusion und Exklusion mancher Topoi sind daher zumindest prospektiv immer als kontingent aufzufassen. Die Vereinheitlichungen im Zuge der Entwicklung einer wissenschaftlichen Medizin machten auch vor den Körpern der PatientInnen und ihren körperlichen Erfahrungen in Bezug auf Krankheit nicht halt und fanden schließlich Möglichkeiten, den nunmehr in selbstbeschränkender Weise festgelegten Gegenstand der modernen westlichen Medizin, die Krankheit, von störenden Einflüssen wie den Tagesverfassungen und sonstigen Schwankungen unterliegenden Körpern der PatientInnen abzutrennen, sie hineinzuverlegen in Reagenzgläser, Röntgenbilder, sonstige Daten. Ausgeweitet wurde hingegen der Begriff von Krankheit, der, abgetrennt und unbelastet von der Person problemlos auch auf künftige Krankheit, Risikolagen, hin ausgedehnt werden konnte. Die durch diese Entwicklungen entstandene Leerstelle rund um die erkrankte Person wurde eingenommen von den Bemühungen von Laien, sich in ihrem Krankheitszustand durch Aneignung von Wissen zurecht zu finden und durch Partizipation die Forschung zu verändern um eigenverantwortlich und handlungsfähig bleiben zu können. In dieser patientInnenzentrierten Sichtweise gründet auch Antonovskys Modell der Salutogenese.

2.2.1. Standardisierung der Medizin

Die Entwicklung der zunehmenden Standardisierung in Medizin und Gesundheitsvorsorge zeigen Timmermans/ Berg (2003) am Beispiel der Entstehung des Krankenaktes und den damit verbundenen wechselseitigen Beeinflussungen dieser Entwicklung in der Organisation des Gesundheitswesens.

Über KrankenhauspatientInnen um 1900 wurden nur rudimentäre Aufzeichnungen geführt. Teilweise handelt es sich um Notizen, die einzelne ÄrztInnen über ihre PatientInnen in Form von Notizbüchern anlegten, diese wurden auch nicht in den Kliniken archiviert sondern in den privaten Büros der ÄrztInnen. (vgl. Timmermans/ Berg 2003: 30f.) PatientInnenakten, so sie existierten, wurden in einer eher zufällig zu nennenden und keinesfalls standardisierten Form geführt und dienten auch weniger der unmittelbaren Pflege und Therapie sondern wurden eher zu administrativen Zwecken oder Forschungszwecken angefertigt. Untersuchungen wie Röntgen oder Urintests wurden daher auch eher den ärmeren PatientInnen zuteil, da diese Ergebnisse und Aufzeichnungen darüber in erster Linie als der Forschung dienlich denn der aktuellen Behandlung der konkreten PatientInnen nützlich angesehen wurden. Mit derlei wollte man vermögende PrivatpatientInnen nicht belästigen. (vgl. ebd.: 30)

Im Laufe weniger Jahrzehnte änderte sich diese Situation radikal. Im Zuge der fortschreitenden Entwicklung der medizinischen Labortechnik und von bildgebenden Verfahren fanden diese Möglichkeiten Eingang in die Lehre und festigten damit den wissenschaftlichen Status der Medizin. Für eine neue Generation von ÄrztInnen waren diese Tests nicht mehr nebensächliches Beiwerk der klinischen Arbeit sondern notwendige Bedingung der Diagnose. *„During this period the status of these tests shifted from a marginal addition to clinical work to the necessary condition of medical diagnosis“.* (s. ebd.: 31)

Im Zuge dieser Veränderung wurde die Klinikorganisation immer komplexer. Sie beinhaltete nunmehr separate Abteilungen und Einrichtungen wie Pathologie, Röntgen, Labor, etc. Im 19. Jahrhundert verließen PatientInnen selten ihre Räume bzw. Stationen, wenige Jahrzehnte später wurden PatientInnen von

einer Station zur nächsten von Behandlung zu Behandlung durch das Hospital gerollt. Diese administrativen und technologischen Veränderungen gingen einher mit der Entwicklung verschiedener neuer medizinischer Fachgebiete und einer Veränderung der medizinischen Aufzeichnungen. Nun gab es für jede/n PatientIn einen personalisierten Akt, in dem nach und nach die standardisierten Aufzeichnungen über die verschiedenen Behandlungen, Diagnosen, Laborbefunde u.ä. eingehftet wurden. (vgl. ebd.: 32)

Die Einführung der patientInnenzentrierten Krankenakte hatte die medizinische Qualitätssicherung und den Machterhalt der MedizinerInnen im wachsenden Umfeld von AkteurInnen in der Krankenhausorganisation ebenso zum Ziel wie den administrativen Wunsch nach Kontrollmöglichkeiten und höchstmöglicher Effizienz. *„The notion that standardization of medical activities is a necessary condition for the rational and optimal delivery of medical care appears to be at least a century old.“* (s. ebd.: 33) Diese Entwicklung hatte jedoch auch weitreichende Konsequenzen hinsichtlich der Veränderung der Praxis der Gesundheitsvorsorge im US-amerikanischen Gesundheitssystem und in weiterer Folge auch in Europa. Einzig in den Niederlanden wurde zwar die Verbesserung der medizinischen Aufzeichnungen begrüßt, gleichzeitig aber die damit einhergehende Standardisierung der medizinischen Praxis als sehr problematisch angesehen. Dort sollte der Hausarzt die zentrale Vertrauensperson bleiben, das System der Spitalsaufzeichnungen blieb rudimentär. (vgl. ebd.: 34f.)

Eine neue Form der Führung von Aufzeichnungen mag als marginale Veränderung erscheinen, tatsächlich hatte dies weitreichende und sich gegenseitig beeinflussende Konsequenzen für die Standardisierung der Terminologie, der Behandlungen und der Prozesse im Spitalsalltag, bis hin zur Veränderung der baulichen Standards für Spitäler. Die Innovation bei der standardisierten Aufzeichnung von PatientInnendaten brachte eine Transformation einerseits der involvierten Behandlungsweisen und andererseits der eingeführten Standards mit sich. Allerdings zeigt diese kurze Darstellung der Geschichte des Krankenaktes *„Processes of standardization (...) do not themselves follow a standardized, uniform path“* (s. ebd.: 33), dass Standardisierungsprozesse keine rein technischen, neutralen oder rationalen Prozesse sind. Durch die Vielzahl an

involvierten Elementen und AkteurInnen waren die Ergebnisse dieser Entwicklung unvorhersehbar. Sie veränderten das System der Gesundheitsberufe, der Krankenhausverwaltungen, die Autonomie der ÄrztInnen, hatten weitreichende finanzielle Konsequenzen und veränderten das Leben der PatientInnen. Zusätzliche Berufsgruppen wie SchriftführerInnen, StenotypistInnen, BibliothekarInnen wurden zur Erstellung und Verwaltung der Krankenakten benötigt und auch die ärztliche Ausbildung erfuhr im Zuge dessen einen Standardisierungsprozess. (vgl. ebd.: 35)

Dieser Wechsel in der Führung der Aufzeichnungen wird als wichtige Veränderung gesehen hin zu einer medizinischen Praxis, die auf wissenschaftlichen Forschungsergebnissen basiert. Der patientInnenzentrierte Krankenakt vereinfachte die wissenschaftliche Forschung und symbolisierte die Tatsache, dass sich die Medizin um die PatientInnen herum organisierte, so Timmermans/ Berg (2003) und nicht etwa um den einzelnen Arzt oder die betreffende Krankenstation. Im Vergleich zur früheren Aufzeichnungsweise rückten mit der neuen Form der Krankenakten die einzelnen PatientInnen ins Zentrum der Aufmerksamkeit und die individuellen Krankheitsgeschichten waren besser zugänglich. „*The patient replaced the ward or the individual physician as the „unit” of the record*”. (s. ebd.: 40) Weit davon entfernt, die Person der PatientInnen damit tatsächlich ins Zentrum der Aufmerksamkeit zu stellen, ermöglichte die neue Methode die ärztliche Selbstkontrolle und Qualitätssicherung durch leicht zugängliche Daten wie beispielsweise die Anzahl der Tage, die PatientInnen im Spital verblieben. Damit einher ging auch die Möglichkeit der Kostenkontrolle durch die Administrationen der expandierenden und komplexer werdenden Krankenhausorganisationen. (vgl. ebd.)

Die Vorteile dieser Standardisierung der Daten konnte jedoch nur ausgeschöpft werden, indem auch die medizinische Terminologie und die Abläufe im Krankenhaus (vgl. ebd.: 50) eine Standardisierung erfuhren, sonst würden die Daten nicht vergleichbar sein. (vgl. ebd.: 43) Ein unerwarteter Nebeneffekt dieser Entwicklung war die rechtliche Funktion, die diese Aufzeichnungen im Zuge ihrer Harmonisierung erlangten, was wiederum einen großen Einfluss auf die weitere Entwicklung ausübte. (vgl. ebd.: 45) Die standardisierte Erhebung der Daten

ermöglichte es, dass diese Daten als Beweise vor Gericht Geltung erlangten. „*The deindividualization of record-keeping practices - the institutionalization of procedures that made the records independent from the individual nurse or doctor who happened to record – turned the record into an objective representation of events.*” (s. ebd.: 45) Damit wurde eine neue Welle der Standardisierung initialisiert, welche noch strikter auf Vollständigkeit der Protokolle, korrekte Unterschriften und adäquate Aufbewahrung der Schriftstücke hin ausgerichtet war. (vgl. ebd.: 46)

Nicht zuletzt wurde die Position der PatientInnen im Zuge dieser Entwicklung verändert. Zu diesem Schluss kommen Timmermans/ Berg (2003) wenn sie die Gleichstellung der PatientInnen ungeachtet ihrer finanziellen Situation als positives Resultat dieser Entwicklung erwähnen. Ärmere Personen erfuhren eine Individualisierung und ihr Status als PatientInnen wurde aufgewertet; der Status von PrivatpatientInnen erfuhr eine Demokratisierung, dadurch, dass beider Krankengeschichten in einander gleichenden Akten aufbewahrt wurde - „*as one comparable body*“. (vgl. ebd.: 54)

Mit der beschriebenen Entwicklung und Veränderung der Aufzeichnung von PatientInnendaten wurde, einmal abgesehen von verbesserter Handhabung der Daten für bestimmte Formen von Forschung, Verwaltung und Qualitätssicherung der Krankenakt wichtiger als der/die PatientIn selbst. Der Krankenakt hat im Krankenhausalltag und in der medizinischen Praxis längst - nicht zuletzt aufgrund seines rechtlichen Status als Beweismittel - die Position der Kranken eingenommen. Er enthält sämtliche als wesentlich erachteten Informationen, Personaldaten, Alter, Geschlecht, Krankengeschichte, aktuelle Untersuchungsergebnisse etc., ÄrztInnen wenden sich ihm zu, ja sprechen mit ihm, während der Person als TrägerIn der Summe der Daten solchermaßen die Kompetenz als Auskunftsperson entzogen wurde. Möglicherweise wichtige Informationen, wie sie durch die Konstruktion der Formulare im Akt nicht aufscheinen, erlangen keine Relevanz bei der Behandlung. Aus den gesammelten Daten aus den Untersuchungen der Gewebe der PatientIn konstruiert sich die ÄrztIn das für die Behandlung als relevant erachtete Objekt, unterlegt es mit einer Diagnose aus der standardisierten Liste der existierenden Krankheiten - ihrerseits Produkt von

Dekonstruktion und Rekonstruktion und wählt aus dem in ähnlicher Weise zustande gekommenen Katalog der möglichen Behandlungen die adäquaten aus. Die Behandlung wird zur Routine. Individuelle Besonderheiten werden ausgeblendet, es würden sonst individuelle Maßnahmen vonnöten sein, die allenfalls in den Standards schwer zu finden sind bzw. werden solche Vorkommnisse auf die Ebene der Forschung verschoben. Die solchermaßen sich ergebenden epidemiologischen Daten enthalten naturgemäß keine Informationen über die Lebensumstände und Lebensgewohnheiten der Individuen und sind daher nur für bestimmte Forschungsfragen nützlich. Armstrong (1995) beschreibt genau diese Entwicklung.

2.2.2. Verräumlichung und Objektivierung

Im Zuge der Standardisierung von Krankheit und Behandlung wurden auch die Symptome, zunächst Ausdruck individuellen Leidens, klassifiziert, eingeteilt, zugeordnet, verwissenschaftlicht, es kam zur Lokalisation von Krankheit außerhalb des Körpers. (vgl. Armstrong 1995: 394) Durch die Zuordnung von Symptomen zu bestimmten Formen von Krankheit musste auch bei PatientInnen ein erster Lernprozess stattfinden. Das subjektive Empfinden hatte sich mehr und mehr den klassifizierten Symptomen, der Sprache der ÄrztInnen anzunähern, um von diesen adäquat wahrgenommen werden zu können. Nur wer sein Empfinden in Worten auszudrücken vermag, die ÄrztInnen ihrem System einzuordnen imstande sind, hat Aussicht auf adäquate Behandlung. Auch Epstein (1995) weist bei seiner Analyse der wachsenden Bedeutung von Laienrollen bei der Planung und Durchführung klinischer Studien in der Aidsforschung auf die Bedeutung einer gemeinsamen Sprache hin.

Armstrong (1995) erwähnt die von Foucault (1973) beschriebenen Veränderungen in der Medizin zu Beginn des 19. Jahrhunderts von der Krankenbettmedizin, von einem zweidimensionalen Konzept von Krankheit, in dem Krankheit und Symptome zusammenfielen hin zu einer verräumlichten („spatialisation“) klinischen Medizin, bei der das Verhältnis von Symptom und Krankheit durch die Techniken der klinischen Untersuchung erweitert wurde zu einem dreidi-

mensionalen Rahmen. (vgl. ebd.: 394) *„An die Stelle des auf ein Sprechen gespannten Ohres tritt der Finger, der an die Tiefen rührt.“* (Foucault 1973: 136) *„Die Medizin der Symptome tritt langsam vor der Medizin der Organe, des Krankheitsherdens und der Krankheitsursachen zurück, vor einer Klinik, die ganz an der pathologischen Anatomie orientiert ist“.* (s. ebd.) Dies war der erste Abschied von der Herrschaft der PatientInnen über ihre Körper und ihr Befinden hin zu einer Dominanz der ÄrztInnen, ein Verhältnis, welches sich erst wieder gegen Ende des 20. Jahrhunderts Legitimitätsfragen stellen musste. Das Wissen und die Erfahrungen der PatientInnen wurden als nicht unmittelbar dem System angehörend von der Medizin abgetrennt.

Die Techniken zur Identifizierung der verborgenen krankhaften Veränderungen im Körper wurden im 20. Jahrhundert weiter verfeinert; durch die Labormedizin wurde der Körper immer weiter objektiviert und die Identität der Kranken, nicht zuletzt als ExpertInnen ihres Leidens, als Auskunftspersonen für die ÄrztInnen, verlor weiter an Bedeutung. (vgl. Jewson 1976, zit. nach Armstrong 1995: 395) Das kranke Organ tritt an die Stelle der kranken Person.

2.2.3. Überwachung

Armstrong (1995) weist auf eine weitere Neuerung der Medizin im 20. Jahrhundert, die Überwachungsmedizin hin. Es ist dies die fundamentale Neudefinition des Begriffes der Krankheit an sich, die Problematisierung der Normalität, *„the observation of seemingly healthy populations“*. (Armstrong 1995: 393)

Neben der Krankenhausmedizin entwickelte sich als neue Strömung am Anfang des 20. Jahrhunderts die Überwachung der Allgemeinbevölkerung, welche die Sichtweise auf das Wesen von Krankheit veränderte. (vgl. ebd.: 395) Die Überwachungsmedizin hat nicht mehr nur die kranke PatientIn im Fokus, sie zielt auf alle ab, es geht ihr um die Problematisierung des Normalen. (vgl. ebd.) *„Surveillance Medicine requires the dissolution of the distinct clinical categories of healthy and ill as it attempts to bring everyone within its network of visibility“*. (s.

ebd.) So verlässt Krankheit den dreidimensionalen menschlichen Körper und nimmt einen neuen Außerkörperlichen Raum ein. (s. ebd.)

Initialisiert wurde die Entwicklung hin zu einer Überwachungsmedizin durch sozialmedizinische Untersuchungen in der Zeit des 2. Weltkriegs. Die Anwendung qualitativer Methoden zur Untersuchung des Gesundheitszustandes ganzer Bevölkerungsgruppen brachte eine neue Sichtweise von Krankheit mit sich. Krankheit war nicht mehr schlichtes Gegenteil von Gesundheit, beide wurden als ein Kontinuum betrachtet, auf dem sich die einzelnen Personen befanden. (vgl. ebd.: 397) „ (...) *health no longer exists in a strict binary relationship to illness, rather health and illness belong to an ordinal scale in which the healthy can become healthier, and health can co-exist with illness (...).*“ (s. ebd.: 400) Solchermaßen verwischte sich die Unterscheidung zwischen Gesundheit und Krankheit; die Gesundheitsversorgung beschränkte sich nicht länger auf das Spitalsbett sondern wandte sich an eine breitere Öffentlichkeit; sie wurde zur Gesundheitsförderung, zur Vorsorgemedizin. (vgl. ebd.: 398)

Von einem zunächst offenbar geplanten Screening der Gesamtbevölkerung wurde Abstand genommen, da dies die Grenzen der Spitalsmedizin überschritten hätte, ein solches hätte natürlich auch Widerstände hervorgerufen. Die Lösung lag darin, den Menschen selbst die Verantwortung für ihre Gesundheitsvorsorge zu übertragen. (vgl. ebd.: 399) „*Concerns with diet, exercise, stress, sex, etc, become the vehicles for encouraging the community to survey itself. The ultimate triumph of Surveillance Medicine would be its internalisation by all the population.*“ (s. ebd.: 399f.)

Das frühere statische Konzept von Krankheit verschmilzt zum Konzept des „Faktors“, des „Risikos“ - des Risikofaktors; zu einer unendlichen Kette von Risiken. Dieser Risikofaktor öffnete das Konzept von Gesundheit bzw. Krankheit für die Zukunft, für ein zukünftiges Krankheitspotential. (vgl. ebd.: 402) Selbst aktuelle Krankheiten werden zu Risikofaktoren für zukünftige Krankheiten. (vgl. ebd.: 400) Im Gegensatz zu diesen im Körper lokalisierten Konzepten schließt der Risikofaktor jedes Ereignis mit ein, von dem ausgehend die Wahrscheinlichkeit einer Erkrankung errechnet werden kann. Die Sichtweise von Krankheit

als Risiko, welches sich mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit in einer künftigen Erkrankung manifestieren kann, ist nun eng verknüpft mit der persönlichen Verantwortung der Menschen. In Abhängigkeit von ihrem Verhalten, ihrem Lebensstil haben sie es vermeintlich selbst in der Hand, ob ihr Risiko zum tragen kommen wird oder nicht.

Die Überwachungsmedizin führt so paradoxerweise über die Zuschreibung von individuellen Risikolevels zu einer Sichtweise, die Krankheit vermehrt der persönlichen Verantwortung der Einzelnen überantwortet. Ein paternalistischer Ansatz bei der Allgemeinbevölkerung resultiert in einer individualistischen Sichtweise auf die Erkrankten.

2.2.4. Entkörperlichung

Die Einführung des Risikofaktors bedeutet, dass die Überwachungsmedizin sich zunehmend auf außerkörperliche („*extracorporal*“) Orte bezieht, welche oftmals mit dem Begriff des Lebensstils in Verbindung gebracht werden. (vgl. ebd.: 401) „*Lack of exercise and a high fat diet therefore can be joined with angina, high blood cholesterol and diabetes as risk factors for heart disease.*“ (s. ebd.) Aber, „*The risk factor, however, has no fixed nor necessary relationship with future illness, it simply opens up a space of possibility.*“ (s. ebd.)

Insbesondere Diabetes vom Typ 2 zeigt lange Zeit keinerlei körperliche Symptome, die Krankheit existiert - falls sie zufällig diagnostiziert wurde - nur auf dem Papier des Laborbefundes. Wie Armstrong (1995) verweisen auch Lambert/Rose (1996) auf die entkörperlichte Auffassung von Krankheit, die körperlose, entkörperlichte („*disembodied*“) Krankheitserfahrung. Sie zeigen am Beispiel einer Krankheit, erbliche Hyperlipidämie, der ein Gendefekt zugrunde liegt und die wie Diabetes ebenfalls lange Zeit nur im Blutbefund nachzuweisen ist, den Umgang von PatientInnen mit medizinischen Wissensinhalten, speziell an einer solchen abstrakten, körperlosen Erkrankung indem sie fragen, wie Laien sich (medizin-)wissenschaftliches Wissen aneignen. (vgl. ebd.: 65) „*Health promotion with its emphasis on healthy life style (...) reflects and supports cultural*

shifts which are happening anyway as people's understandings of how to keep well and how to take care of their families change under a sea of influences." (s. ebd.: 68)

Eine Besonderheit der Erkrankung, ihre Symptomlosigkeit über lange Zeit, war ein weiterer Aspekt der Studie. „(...) *we were interested in how people without the personal experience of illness render meaningful the abstract and impersonal information about their 'level of risk', which is produced and imparted by medical science.*“ (s. ebd.: 74) In der Auffassung jedes der PatientInnen kommt es zu einem Abwägungsprozess („*process of negotiation*“), zwischen der entkörperlichten Diagnose, der Behandlung und dem notwendigen körperlichen Verstehen der PatientInnen. (vgl. ebd.) Für manche ist es schwierig zu akzeptieren, dass sie - ohne es subjektiv wahrnehmen zu können - an einer potentiell lebensgefährlichen Krankheit leiden.

Vor dem Hintergrund des bisher dargestellten könnte man sagen, dass diese Personen tatsächlich an einer Krankheit leiden, die nur unter einem bestimmten Blickwinkel tatsächlich existiert. Es ist dies der Blickwinkel einer standardisierten Medizin, die den verschiedenen Ursachen von koronaren Herzerkrankungen eigene Krankheitsbilder zuschreibt, es ist dies der Blickwinkel der Überwachungsmedizin, welche potentiellen Risikofaktoren als künftigen Krankheitspotentialen und weitgehend symptomlosen körperlichen Zuständen erst durch außerkörperliche Identifizierung Krankheitscharakter zuschreibt.

2.2.5. Eigenverantwortung

Eine zur Überwachungsmedizin komplementäre Entwicklung stellt die Eigenverantwortung dar, die von chronisch Erkrankten gefordert wird. Lambert/ Rose (1996) erläutern am Beispiel der erblichen Hyperlipidämie, dass während sich der Schwerpunkt der medizinischen Forschung auf die genetischen Grundlagen der Erkrankung konzentriert, für die PatientInnen wichtiges und nützliches Wissen eher bei den Ernährungswissenschaften und in der Pharmakologie begründet liegt. Das Wissen über Ernährung gibt ihnen die Möglichkeit, die Umwelt, in

der die Genexpression stattfindet, zu beeinflussen und ihnen so ein gewisses Maß an Kontrolle zu gewähren. (vgl. ebd.: 68) Die Krankheit ist jedoch nicht durch Veränderungen der Essgewohnheiten allein unter Kontrolle zu halten, es müssen auch Medikamente eingesetzt werden und es gibt abgesehen von den klinischen in diesem Zusammenhang einige andere wichtige Entwicklungen. (vgl. ebd.) Am offensichtlichsten wird dies bei Gesundheitskampagnen „health promotion“ wie sie von der Gesundheitspolitik für die Allgemeinbevölkerung zur Bewerbung eines gesunden Lebensstils durchgeführt werden, die kulturelle Veränderungen reflektieren und unterstützen. (vgl. ebd.)

Obwohl es in der Ernährungswissenschaft selbst viele Debatten gibt, ob verschiedene Nahrungsmittel als der Gesundheit mehr oder weniger zuträglich bezeichnet werden können, wird im Bereich der Gesundheitsbildung und in den Medien Nahrung als das Schlüsselement zur Förderung eines gesunden Lebensstils dargestellt. (vgl. ebd.) Die in sich naturgemäß nicht stringenten Empfehlungen der Ernährungswissenschaft vermischen sich mit dem Alltagswissen und früheren Auffassungen von gesunder Ernährung; sie finden Eingang in die Marketingstrategien der Lebensmittelhersteller, eine wahre Flut von Informationen unterschiedlichen Ursprungs strömt täglich auf uns ein. (vgl. ebd.: 68f.)

Lambert/ Rose (1996) weisen darauf hin, dass viele Untersuchungen im Rahmen von „Public Understanding of Science“ implizit annehmen, dass die Öffentlichkeit eine passive Rolle des Empfängers von Information einnimmt. Im Gegensatz dazu hat sich bei ihren Interviews mit PatientInnen die aktive Natur dieser Prozesse als eines der wichtigsten Themen herausgestellt, wenn es darum geht, ihre erhöhten Lipidwerte zu verstehen und damit umzugehen. (s. ebd.: 69) *„We found that most people actively apply their own general knowledge, clinical observations, and knowledge of personal and family medical histories to make sense of new medical information, and try to utilise it effectively and appropriately in the risk education strategies that constitute management of this ‘disembodied’ disorder.”* (s. ebd.) Das heißt nicht, dass diese PatientInnen immer eine hohe Compliance zeigen aber dass sie herauszufinden versuchen, welches die Schlüsselemente in der Flut von oftmals widersprüchlichen Informationen aus

einer Vielzahl von unterschiedlichen Quellen mit unterschiedlicher Glaubwürdigkeit sind. (s. ebd.)

Ein primäres Ziel für die meisten PatientInnen ist es, so Lambert/ Rose (1996), die medizinisch-wissenschaftlichen Tatsachen betreffend ihre Krankheit so weit zu verstehen, dass sie dadurch ihr Gesundheitsrisiko in ihrem täglichen Leben reduzieren können. (s. ebd.: 70) Wie sie dies bewerkstelligen und wie weit sie sich dabei in die Materie vertiefen, ob sie ein intrinsisches Interesse an der Krankheit entwickeln oder ob sie nur sehr selektiv Wissensinhalte aufnehmen danach, was sie als wichtig, interessant und relevant ansehen, ist sehr unterschiedlich. (vgl. ebd.) Jedenfalls konzeptualisieren Lambert/ Rose (1996) PatientInnen als Personen, die aktiv versuchen, die relevanten wissenschaftlichen Inhalte bezüglich ihrer Krankheit zu verstehen und nachzuvollziehen. PatientInnen nutzen informelle Netzwerke um neue Informationen zu erhalten; sie vergleichen ihre Werte untereinander, diskutieren ihre Behandlung und tauschen Informationen aus; ganz im Gegensatz zum Konzept isolierter, passiver PatientInnen, die mehr oder weniger gut die Informationen von professioneller Seite verstehen können. (vgl. ebd.: 70) Lambert/ Rose (1996) konzeptualisieren PatientInnen als „GesundheitsarbeiterInnen“ oder „GesundheitsaktivistInnen“ („*health workers*“), die aktiv versuchen, die wissenschaftlichen Informationen, die sie als relevant betrachten, zu verstehen. (s. ebd.: 71)

Die Wissenschaft hält für die PatientInnen - im Fall von Hyperlipidämie wie in den meisten anderen Fällen - keinen einheitlichen Diskurs bereit, was sich auf deren Wissen und Interpretationen auswirkt. Während die chemische Pathologie die Krankheit als angeborene Metabolismusstörung beschreibt und die Medizingenetik sie im Hinblick auf vererbte DNS-Defekte diskutieren würde, ist eine dritte Sichtweise, die im Widerspruch mit den ersteren steht, Laien eher vertraut - die der Ernährungswissenschaften. (s. ebd.) „*Current health-promotion campaigns, as well as the increasing emphasis on ‚healthy eating‘ and its promotion by commercial interests, present CHD [coronary heart disease] as an essentially lifestyle-related disease that may be prevented through individual behavioural change*“. (s. ebd.) Die betroffenen Laien sehen die Krankheit eher bezogen auf ihre physische Gesundheit denn bezogen auf die

metabolischen Auswirkungen oder die genetischen Ursachen. (vgl. ebd.) Es scheint, als ob chronisch erkrankte Laien die Empfehlungen, die eigentlich für Gesunde gelten aus dem Grund befolgen, um sich ein Stück Normalität und Handlungsfähigkeit zu sichern und zu bewahren; dies hat sich auch in der vorliegenden Studie über DiabetikerInnen herausgestellt.

2.2.6. Partizipation

Während Informationen über die erbliche Hyperlipidämie nur schwer zu bekommen sind, bewerben die Botschaften an die Normalbevölkerung die Veränderung des Lebensstils zur Verhinderung von koronaren Herzerkrankungen. *„It is not a matter of general knowledge that high blood cholesterol levels may also be inherited and can be resistant to alteration by diet (...).“* (s. ebd.: 72) Dies widerspricht den Informationen, welche die an Hyperlipidämie erkrankten von medizinischen ExpertInnen erhalten. Eine weitere Diskrepanz besteht in den Inhalten der Informationen an die Normalbevölkerung selbst; ist hier einerseits von weitestgehender Vermeidung von Fett die Rede, werden andererseits beispielsweise bestimmte Arten von Fetten als der Gesundheit zuträglich dargestellt. (vgl. ebd.) Trotz dieser unterschiedlichen Informationen aus verschiedenen Quellen sind sich die PatientInnen - so ergab die Studie von Lambert/ Rose (1996) - über den aktuellen wissenschaftlichen Standpunkt im Klaren, der vorläufigen Natur des wissenschaftlichen Wissens sowie dessen Veränderungen über die Jahre bewusst. (vgl. ebd.: 73)

Was Lambert/ Rose (1996) weiters bei ihrer Untersuchung auffiel ist der Umstand, dass die Befragten zwar zunächst behaupteten, nichts über medizinische Wissenschaft zu wissen, ihr wissenschaftliches Verständnis wurde jedoch sofort offensichtlich durch ihre Aussagen über die Einstellungen oder Bemerkungen anderer PatientInnen. (vgl. ebd.: 77) *„Interviewees tended to talk about, and thereby reveal, their own knowledge primarily by contrast with the understandings of others.“* (vgl. ebd.: 78) Gerade jene Personen, die gegenüber den InterviewerInnen Unkenntnis vorgaben bzw. ihr Wissen verneinten, hatten oft ein relativ detailliertes Wissen. (vgl. ebd.) In diesem Zusammenhang zeigten sich

jedoch auch die Probleme, die die PatientInnen hatten, eine Krankheit zu beschreiben, die nur durch Fachbegriffe adäquat beschrieben werden kann. Diesen Sachverhalt könnte man interpretieren als die nächste Stufe der Entkörperlichung von Krankheit; sie verschwindet nicht nur aus dem Körper oder dem Organ um sich in schriftlichen Aufzeichnungen über Untersuchungen wieder zu finden; sie verschwindet nicht nur als Symptom, um sich in theoretischen Konzepten von Krankheit oder in Risikowahrscheinlichkeiten zu manifestieren; sie verschwindet auch aus der Sprache derjenigen, die von ihr betroffen sind.

„Related to the implicit character of patients' knowledge is the fact that ,science' itself was very rarely mentioned at all. The knowledge that patients hold about their condition appeared to be construed as different from medical science itself, regardless of how accurate a representation of scientific knowledge their own understanding was. Science itself disappears in conversations with ordinary individuals about their own lives and circumstances; it has already been shown that specific medical knowledge is often implicit and perhaps what lay people themselves know, they do not regard as scientific. 'Science' appears to be regarded as the knowledge held by those who work in scientific fields; thus, by definition, what lay people - and especially the general public - know cannot be science.” (s. ebd.: 78)

Was Laien wissen, ist der Definition nach kein wissenschaftliches Wissen, da es nicht im Wissenschaftssystem zustande kommt und es vor allem am Diskurs im wissenschaftlichen Umfeld fehlt, aber es ist dennoch eine Form von Wissen.

Henwood et. al. (2003) analysierten das Konzept der „informierten PatientIn“ und ihr soziologisches Pendant, die „reflexive PatientIn“ und zwar im Speziellen das Verhältnis zwischen Information und Empowerment im Gesundheitswesen. (s. ebd.: 589) Im Konzept der reflexiven PatientIn will das Individuum zunehmend mehr Verantwortung für seinen Gesundheitszustand übernehmen, sucht aktiv nach Informationen, welche über jene hinausgehen, die es bei der Konsultation von ÄrztInnen erhält (vgl. ebd.: 597) und steht ExpertInnenmeinungen skeptisch gegenüber. (Lupton 1997: 373, zit. nach Henwood et. al. 2003: 592) Lupton stellt weiters fest, dass PatientInnen in Abhängigkeit vom jeweiligen

Kontext gleichzeitig beide Rollen erfüllen müssen, die der informierten PatientInnen und die der passiven PatientInnen. (s. ebd.) Auch Henwood et. al. (2003) haben dies festgestellt, PatientInnen vermeiden die Demonstration von zu viel Wissen und Informiertheit gegenüber ÄrztInnen, weil sie diese nicht herausfordern wollen (s. ebd.: 598), weil sie dies als nicht angemessen empfinden und das Gefühl haben, ÄrztInnen vor den informierten PatientInnen beschützen zu müssen. (s. ebd.: 602) Oftmals wird nicht nur Wissen verschwiegen sondern Informationen erst gar nicht gesucht; für beide Gruppen ist es schwierig „*to overstep the boundary between 'expert' and 'patient' here*“. (s. ebd.: 601) Als Gründe für eine solche Vorgehensweise werden die fehlende Möglichkeit, jemanden über die erhaltene Information Fragen stellen zu können (s. ebd.: 599), die teilweise limitierte Fähigkeit und Möglichkeit, Informationen aufzufinden und in ihrer Qualität zu bewerten (*'information literacy'*) (s. ebd.: 604) erwähnt. Derartiges zu leisten, nämlich mit PatientInnen deren Wissen und deren Gedanken zu besprechen und die Informationen gemeinsam zu bewerten würde den ÄrztInnen obliegen. ÄrztInnen verweigern es jedoch allzu oft in diesem Konzept der informierten PatientInnen, ihre neue Rolle als PartnerInnen einzunehmen. (s. ebd.: 605) Wiederum zeigt sich, dass die Adaptationsleistung, Informationen über eine Krankheit an der man leidet, in das persönliche Leben zu integrieren, allein den PatientInnen obliegt und ihnen nur selten dabei eine Hilfestellung zuteil wird.

Lambert/ Rose (1996) halten auch fest, dass Laien wissenschaftliche Informationen eher im Zusammenhang mit den gesundheitlichen Konsequenzen verstehen und nicht in abstrakter Form. (vgl. ebd.: 80) Es kommt also nicht so sehr darauf an, wie sie dieses Wissen aufnehmen sondern warum, eben aus einer persönlichen Betroffenheit heraus. Laien die nicht mit der Erkrankung konfrontiert sind, würden sich eher weniger dafür interessieren. „*People clearly develop situated understandings of medical science through intensive experience of a specific domain.*“ (s. ebd.) Dieses situative Wissen fügt dem formalen Wissen Bedeutung hinzu indem es im persönlichen und sozialen Kontext des Individuums lokalisiert ist und im Einklang mit neuen technischen oder wissenschaftlichen Informationen kontinuierlich modifiziert wird. (vgl. ebd.) „*This interpretive relationship to scientific knowledge is probably more valuable to the individual*

patient, and has closer parallels with scientific knowledge in its provisional contingent quality, than would a passive acceptance of medical science as univocal and absolutely authoritative.“ (s. ebd.)

Längerfristig konnte die Krankheit dann akzeptiert werden wenn es den PatientInnen gelungen war, ihr tägliches Leben durch einige nötige Veränderungen an die Krankheit anzupassen. (vgl. ebd.: 80f.) Dies dürfte auch für DiabetikerInnen gelten.

Ebenfalls von verschiedenen Arten von Wissen, in der Hauptsache situativem oder relationalem Wissen im Gegensatz zu wissenschaftlichem Wissen sprechen Busby et al. (1997). Sie bemerken, dass das Wissen von Laien im Zuge der Desillusionierung von wissenschaftlichem Wissen und der wachsenden Skepsis gegenüber der Wissenschaft seine gleichberechtigte Bedeutung erhielt. (vgl. Busby et al. 1997: 80) *“[...] social scientists working in different settings have begun to regard lay beliefs [...] not so much as interesting curiosities lying relativistically alongside or outside ‘science’, but more as forms of knowledge sui generis.”* (s. ebd.: 81) Das Verhältnis von Laienwissen und wissenschaftlichem Wissen ist Gegenstand mehrerer wissenschaftlicher Richtungen wie z.B. der Wissenschaftssoziologie (sociology of scientific knowledge), der Gesundheitssoziologie (sociology of health and illness) und von public understanding of science. *„Eliciting and interpreting models of lay beliefs about the causes of disease is now a well-established domain of sociological inquiry.”* (vgl. ebd.: 91) Auf der professionellen Ebene wurde der Legitimationskrise der Wissenschaften im späten 20. Jahrhundert damit zu begegnen versucht, dass die Partizipation und Demokratisierung von Entscheidungsfindungsprozessen gefördert wurde; auf Ebene der wissenschaftlichen Beschäftigung mit dieser Entwicklung ging es um die Demokratisierung des Wissens selbst (vgl. Prior 2003: 43). *„Although it has also been claimed that medicine developed an increasing interest in ‘the patient’s view’ during this period, this interest was not in the patients’ views ‘in themselves’ but only in the window they opened onto pathology.”* (Armstrong 1984, zit. nach Busby et. al. 1997: 80)

Die bisher dargestellten Beispiele reflektieren eine in etwa chronologisch vorstellbare Entwicklung von den Bemühungen von Laien um ein Verständnis ihrer Erkrankung zum Zweck der erfolgreichen Kommunikation mit ÄrztInnen (Lambert/ Rose 1996), über das Konzept der reflexiven PatientInnen (Henwood et al. 2003), das sich von der reinen Information hin zur Stärkung der Handlungsfähigkeit von PatientInnen entwickelt; von einer paternalistischen hin zu einer gleichberechtigteren Sichtweise des Verhältnisses von ÄrztInnen und PatientInnen im Zuge wachsender Skepsis (Busby et al. 1997) und einer Demokratisierung des Wissens an sich (Prior 2003).

Einen weiteren Entwicklungsschritt bei der Partizipation von Laien stellt ihre Einbeziehung in die Planung von klinischen Studien dar wie dies Epstein (1995) am Beispiel der Entwicklung von Aidstherapien zeigt. Am Beginn der Entwicklung Anfang der 80er Jahre stand auch hier wiederum das Bemühen von Laien - AidsaktivistInnen - „die Sprache und Kultur“ (s. Epstein 1995: 417) der ForscherInnen zu verstehen und sich Wissen anzueignen um die Kommunikation mit der Wissenschaft aufnehmen zu können und von dieser gehört zu werden. In weiterer Folge gelingt es den Laien, die ForscherInnen darauf aufmerksam zu machen, dass für ihre randomisierten kontrollierten Studien, die bis dahin als wissenschaftlicher Standard galten, die Bemühungen um eine möglichst homogene Gruppe bei der Auswahl von ProbandInnen problematisch und in gewisser Weise auch sinnlos wären. Einerseits würden freiwillige Studienteilnehmer¹ beispielsweise ihre gleichzeitige oder vorangegangene Behandlung mit weiteren Medikamenten verschweigen um in das Programm aufgenommen zu werden², der Homogenitätsanspruch wäre so ohnehin nicht aufrecht zu erhalten. Andererseits sollte die Gruppe der künftigen Nutznießer einer bestimmten Therapie auch in der Gruppe der TeilnehmerInnen an den klinischen Studien sein, so die AktivistInnen. Die gesamte Debatte führte dazu, dass die Wissenschaft begann, hinsichtlich der klinischen Studien einen pragmatischeren Weg einzuschlagen, ein Weg, der sich im wissenschaftlichen Diskurs bereits abgezeichnet hatte, dem dadurch aber schneller zum Durchbruch verholfen wurde. (vgl. Epstein

¹ Frauen wurden und werden aus verschiedenen Gründen meist ohnehin nicht herangezogen.

² Für HIV-positive Personen in den USA war dies offenbar ein Weg um zu versuchen, ihre Erkrankung hinauszuzögern.

1995) AidsaktivistInnen sind seither Mitglieder von Gremien von der nationalen Gesundheitsbehörde der USA bis hin zu wissenschaftlichen Beiräten in Spitälern und Forschungszentren. (s. ebd. 426)

2.2.7. Salutogenese

Einen weiteren Baustein bei der fortschreitenden Paralyse des Konzepts Krankheit im Allgemeinen und so auch im Zusammenhang mit Diabetes stellt Antonovskys Modell der Salutogenese dar. Im Gegensatz zur Definition der WHO, wonach Gesundheit „ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“ (<http://www.admin.ch/>) ist, verwirft Antonovsky „*die dichotome Klassifizierung von Menschen als gesund oder krank*“ (Antonovsky 1997: 29) und lokalisiert sie stattdessen „auf einem multidimensionalen Gesundheits-Krankheits-Kontinuum“. (s. ebd.)

DiabetikerInnen verteilen sich auf diesem Kontinuum; auch wenn sie womöglich „objektiv“ gleiche Blutzuckerwerte haben, können sie - in Abhängigkeit von ihrer Selbstkonzeption - unterschiedliche Plätze auf dem Kontinuum einnehmen. Nach Antonovsky ist „*das Kohärenzgefühl eine Hauptdeterminante (...) dafür (...), welche Position man auf dem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum erhält*“. (s. ebd.: 33) Das Kohärenzgefühl bei Antonovsky ist eine allgemeine Verfassung einer Person, es geht darum, „*in welchem Ausmaß man ein durchdringendes, andauerndes und dennoch dynamisches Gefühl des Vertrauens hat*“. (s. ebd.: 36) Kohärenz besteht aus den Komponenten Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit. (s. ebd.: 34) Die Verstehbarkeit bezieht sich darauf, dass Ereignisse kognitiv sinnhaft und strukturiert wahrnehmbar und erklärbar sind. Die Handhabbarkeit meint das Vorhandensein von Ressourcen um diesen Ereignissen adäquat zu begegnen. (vgl. ebd.: 34ff.) Die Bedeutsamkeit schließlich beinhaltet den Aspekt, dass Ereignisse als Herausforderung gesehen werden, als Anforderungen, die „*es wert sind, dass man Energie in sie investiert*“ (s. ebd.: 35f.)

DiabetikerInnen, die die Mechanismen und Anforderungen ihrer Krankheit in ausreichendem Maß verstehen, die in der Lage sind, die notwendigen Maßnahmen zu ergreifen und die sich den damit verbundenen Anforderungen stellen, werden auf dem Kontinuum eher Plätze einnehmen, die in Richtung Gesundheit tendieren.

2.2.8. Wissensgesellschaft

Compliance, Empowerment, die Handlungsfähigkeit reflexiver PatientInnen (Henwood et al. 2003), Partizipation in wissenschaftlichen Entscheidungsgremien, Antonovskys Handhabbarkeit, ob in paternalistischer Weise ermöglicht oder durch AktivistInnen erkämpft, finden ihre Grundlage in der Wissensgesellschaft, deren „zentrales Merkmal“ die „Veränderungsbereitschaft und Fragilität gesellschaftlicher Strukturen“ (Heidenreich 2002) bildet. Das Wissen selbst wird kontingent, ein „'veränderungsbereites' (...) kognitives Schema“ (Luhmann 1992 zit. nach Heidenreich 2002: 6). Wissen als „sozial konstruierte ‚Realitätsgewissheit‘“ (Luhmann 1995: 166 zit. nach Heidenreich 2002:6) „ist Voraussetzung für jegliches Denken und Handeln. (s. Heidenreich 2002: 6). „In diesem Sinn kann Wissen gleichgesetzt werden mit der ‚Fähigkeit zum sozialen Handeln“ (Stehr 1994: 208 zit. nach Heidenreich 2002:6).

PatientInnen machen ihre Erkrankung handhabbar, indem sie ihr durch die Aneignung von Wissen einen subjektiven Sinn (Weber 1988) zumessen. Die Aneignung von Wissen erfolgt nicht nur rezeptiv durch das Verstehen von Informationen in schriftlicher oder sprachlicher Form sondern auch - dies hat die vorliegende Untersuchung gezeigt - durch (Selbst-)Beobachtung, Experiment und Diskussion. Durch experimentierenden Umgang mit den zur Verfügung stehenden Variablen wie Insulinmenge, Zeitpunkt der Applikation, Bewegung, Art der Nahrungsmittel, Menge der Nahrung etc. verschaffen sich DiabetikerInnen systematisch Wissen, Erfahrung und Expertise, die außer dem Ort der Entstehung mit wissenschaftlichem Wissen gleichzusetzen ist. „Die Wissensgesellschaft ist eine Gesellschaft der Selbst-Experimentation.“ (Krohn 1997: 70 zit. nach Heidenreich 2002: 7)

3. Methode

Die zur Interpretation der Interviewaussagen angewendete Methode ist die Systemanalyse.

3.1. Grundlagen

Die Systemanalyse (= Grobanalyse) findet ihre theoretischen Grundlagen in der konstruktivistischen Erkenntnistheorie, wonach die äußere Realität dem menschlichen Bewusstsein prinzipiell unzugänglich ist. Menschen entwickeln ihre eigenen Vorstellungen von der Realität, daher bezieht sich die Erkenntnis im Forschungsprozess auf die durch das eingesetzte Verfahren erfahrbar gemachte Wirklichkeit. (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 183f.)

Die interpretative Analyse sozialer Systeme ist ein hermeneutisches Verfahren, bei dem transkribierte Interviews sinnverstehend erschlossen und gedeutet werden. (vgl. ebd.: 8) Hermeneutik ist in den Geisteswissenschaften eine Theorie des Verstehens und eine Methode zur Auslegung von gesprochener Rede und schriftlich fixiertem Text. (vgl. Enzyklopädie Philosophie (CD-ROM) 2002) Hermeneutik ist die Kunst des Verkündens, Erklärens und Auslegens; Hermes hieß der Götterbote, der die Botschaften der Götter den Sterblichen ausrichtet, sein Verkünden ist kein bloßes Mitteilen, sondern erklären von göttlichen Befehlen, und zwar so, dass er diese in sterbliche Sprache und Verständlichkeit übersetzt. Die Leistung der Hermeneutik besteht darin, einen Sinnzusammenhang aus einer anderen Welt in die eigene zu übertragen. (vgl. Historisches Wörterbuch der Philosophie (CD-ROM) 1971-2007)

Die hermeneutische Methode kommt zur Anwendung bei der Analyse von Artefakten wie beispielsweise hier einem Sprachprotokoll. In der Definition Max Webers ist die Soziologie *„eine Wissenschaft, welche soziales Handeln deutend verstehen und dadurch in seinem Ablauf und seinen Wirkungen ursächlich erklären will“*. (Weber 1988: 542) Soziales Handeln nach Weber ist menschliches

Verhalten, mit dem die Handelnden einen subjektiven Sinn verbinden und welches sich auf das Verhalten anderer bezieht (vgl. ebd.). Weber unterscheidet aktuelles und motivationsmäßig erklärendes Verstehen, d. h. Verstehen beinhaltet das Erfassen des rationalen oder irrationalen Sinns der Bedeutung eines Satzes oder einer Handlung ebenso wie das Nachvollziehen können der damit verbundenen Motive. (vgl. ebd.: 546f.)

Die Systemanalyse ist die Übersetzung (Deutung) des wahrgenommenen (sozialen) Handelns in die Kategorien des zunächst eigenen Verstehens unter Anwendung einer spezifischen Methode, durch die eine Distanz zu den aktuell Handelnden erzielt wird mit dem Ziel, nach kritischer Prüfung allgemeine Aussagen treffen zu können.

Empirische Studien haben ihr Ziel darin, Handlungs- und Systemlogiken in sozialen Systemen zu erkunden. Sie explorieren die Gründe für die Entwicklung spezifischer Handlungsweisen in einem sozialen Feld und tragen so zum Verständnis der spezifischen Dynamiken und der Strukturierung komplexer Sozialsysteme bei. Die Ergebnisse sind nicht bloße intuitive Einfälle, die sich mit den subjektiven Meinungen der Menschen befassen; Subjektivität ist Forschungsgegenstand, nicht aber Merkmal der Analyse, dies ist gewährleistet durch rigorose Überprüfung dieser Ergebnisse. Seriöse qualitative Studien verdeutlichen ihre jeweilige Perspektive und distanzieren ihre Erkenntnisse von den beteiligten Menschen. Nicht die vordergründigen Aussagen sondern die sorgfältige Analyse von Struktur und Entstehungsbedingungen von Gesprächsaussagen ermöglichen ein Verständnis von sozialen Systemen. (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 7f.)

„Für eine qualitative Sozialforschung verbietet sich die bloße Anwendung eines methodisch-technischen Regelwerks, weil dieses einer weltoffenen Erkundung des Forschungsfeldes diametral entgegensteht. Es ist vielmehr die methodisch konsequente Forschungshaltung und der flexible Umgang mit den jeweiligen Anforderungen des Forschungsgegenstandes, der die Erlangung neuen und verlässlichen Wissens sicherstellen soll.“ (Lueger 2000: 11) Die Annäherung an das Forschungsfeld erfolgt mittels interpretativen Zugangs, d.h. es sind keine

fertigen Theorien vorhanden. Der Zugang erfolgt über die vorgefundenen sozialen Phänomene und ist prozessorientiert. Dennoch existieren Vorstellungen und Vorwissen über das Forschungsfeld.

3.2. Forschungsgespräch

In der empirischen Sozialforschung werden Gesprächs- oder Interviewaussagen als Manifestationen sozialer Beziehungen und Verhältnisse gewertet, deren Regeln in der Selektivität der Mitteilungen zum Ausdruck kommen. Mitglieder eines sozialen Systems sind daher nicht nur ExpertInnen ihres Systems, sondern repräsentieren in ihren Aussagen das System und ihre Beziehungen zu diesem. (Froschauer/ Lueger 2003: 20) Die befragten Personen sind ExpertInnen ihrer Lebenswelt. (vgl. ebd.: 36)

Die ForscherInnen orientieren sich „*verstehend an der Logik der Befragten*“ (Froschauer/ Lueger 2003: 34); der befragten Person wird die Strukturierung des Gesprächsinhaltes überlassen (vgl. ebd.: 35). Die gewählte Einstiegsfrage ist sehr offen, mit einem weiten möglichen Antwortrahmen und einer nur grob vorgegebenen Thematik. Dies ist daher von besonderer Wichtigkeit, da die Sichtweisen der befragten Person für die Analyse ihrer sozialen Lebenswelt im Mittelpunkt des Interesses stehen. Die Haltung der InterviewerInnen ist daher eher weich und der befragten Person entgegenkommend. (vgl. ebd.: 35) Die interviewende Person ist „*durch ihre Fragen, Bemerkungen oder auch durch bloßes aufmerksames Zuhören aktiv am Gespräch beteiligt*“. (s. ebd.: 51)

Nicht nur der Gesprächsinhalt ist wichtig zum Verständnis sozialer Systeme sondern auch, wie die befragte Person etwas sagt, welche Vorgänge während des Gesprächs sonst noch beobachtbar sind und Mutmaßungen darüber, warum ein Gesprächsthema auf eine spezifische Weise abgehandelt wird. (vgl. ebd.: 36)

3.3. Systemanalyse

Die Systemanalyse oder Grobanalyse erschließt „*prozessdynamische Aspekte komplexer und intern hochdifferenzierter sozialer Felder*“. (Froschauer/ Lueger 2003: 142) Der Fokus der Analyse liegt auf dem Gesamtzusammenhang von abgrenzbaren sozialen Systemen (vgl. ebd.) und bezieht sich „*vorrangig auf hypothetische Annahmen über externe Bedingungen der Textgenese und deren Wirkungen auf die soziale Dynamik des Untersuchungsbereichs, die auf Normalitätsannahmen basieren und permanent an den nachfolgenden Textstellen bzw. anderen Materialien überprüft werden*“. (s. ebd.)

Im Sinne der interpretativen Sozialforschung reduziert „*die Systemanalyse den Fokus nicht auf manifeste, offenkundige Textgehalte (im Sinne einer Zusammenfassung oder Themenauflistung), sondern widmet sich der extensiven Auslegung angesprochener Themen, wobei die Auslegung auf verschiedene Strukturierungsphänomene jenes Kontextes zentriert wird der die Aussage in einem Text mit Sinn erfüllt*.“ (s. ebd.: 142) „*Die Systemanalyse filtert die wesentlichen Strukturmerkmale heraus, auf deren Basis das Zustandekommen der Aussagen sowie deren Relationen zur Umwelt der befragten Person erklärbar sind*.“ (Froschauer/ Lueger 2003: 147)

Eine Gesamtanalyse wird nur bei einigen wenigen Gesprächen gemacht, die Auswahl für weiteres Material orientiert sich am theoretischen Sampling (Glaser/ Strauss 1998: 53ff.) wobei primär unterschiedliche Perspektiven des Feldes repräsentiert sein sollten. (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 145) Diese Auswahl erfolgt einerseits nach dem Unterschiedskriterium, womit jene Materialien gemeint sind, die „*mit hoher Wahrscheinlichkeit geeignet sind, die bisherigen Annahmen zu widerlegen*“ (s. ebd.: 29) und andererseits nach dem Ähnlichkeitskriterium, womit jene Materialien gemeint sind, „*die mit hoher Wahrscheinlichkeit die bisherigen Ergebnisse bestätigen*“. (s. ebd.: 30) (vgl. ebd.: 146) Diese Vorgangsweise ermöglicht die Analyse der internen Differenziertheit und der Einheit eines sozialen Systems und erweitert die Reichweite der Aussagen; ähnliche Perspektiven dienen der Prüfung von Annahmen. (vgl. ebd.: 145f.)

Es wird so vorgegangen, dass man nach jedem interpretierten Gespräch das nächste zu führende bzw. zu interpretierende auswählt, daher ist die zyklische Organisierung der Forschung von Bedeutung. In einer späteren Analysephase ist es sinnvoll, zur Kontrolle einzelne größere Textteile zu analysieren, wobei jene Textstellen von Interesse sind, die offenbar im Widerspruch zu den bisherigen Annahmen stehen. (vgl. ebd.: 28ff)

„Damit im Rahmen der Systemanalyse nicht die Besonderheiten des Gesprächskontextes verloren gehen, ist es wichtig, begleitend zur Interpretation des Textes auch den Gesprächsfluß näher zu betrachten.“ (s. ebd.: 143) Dieser Analyseschritt dient der Ermittlung von Einflüssen der Gesprächssituation auf die Aussagen im Gespräch. Aussagen in einem Gespräch reflektieren nicht nur Einstellungen und Meinungen zu bestimmten Themen, implizit wird auch die *„Beziehung zwischen den interviewbeteiligten Personen“* kommuniziert (s. ebd.: 97)

Im Mittelpunkt steht *„die Wirkung der Dynamik der Gesprächsbeziehung auf die inhaltlichen Aussagen, woraus sich Schlussfolgerungen über die Außendarstellung eines Sozialsystems ableiten lassen.“* (s. ebd.: 143)

3.4. Interpretationsebenen der Systemanalyse

Die Systemanalyse besteht aus drei Ebenen der Interpretation von transkribierten Forschungsgesprächen (vgl. Froschauer/ Lueger 2003:147). Hiefür wird der Text des Interviews in kleinere, thematisch zusammengehörige Einheiten zerlegt. Diese Einheiten werden in mehreren Schritten interpretiert, wobei jeweils eine andere Interpretations- oder Bezugsebene berücksichtigt wird.

Diesen drei Ebenen entspricht das Auswertungsschema zur Durchführung der Systemanalyse mit seinen „fünf Interpretationsstufen“ (s. Lueger 2000: 150) (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 155)

Zeile Nr.	Paraphra- se	Äußerungskontext		Wirkungskontext	
		Textrahmen	Lebenswelt	Interaktionseffekte	Systemeffekte

3.4.1. Paraphrase

Diese Ebene der alltagskompetenten Wahrnehmung fragt nach der alltagsweltlichen Bedeutung der im Interview getätigten Aussagen. (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 147) Im ersten Schritt findet eine Reduktion des Inhalts durch Paraphrasierung statt. (vgl. Lueger 2003: 150) Die InterpretInnen produzieren aus der Rolle alltagskompetenter HörerInnen eine Kurzfassung des Textes. Im Vordergrund steht der manifeste Gehalt, der ohne weiteres Nachdenken formuliert werden kann. (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 150)

3.4.2. Äußerungskontext

Die Ebene der interviewten Personen fragt nach den möglichen Intentionen der befragten Person und stellt den subjektiven Sinn aus deren Perspektive dar. (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 147). Der Äußerungskontext besteht aus dem unmittelbaren Gesprächskontext als Rahmung der Aussage, dem engen thematischen Kontext des angesprochenen Sachverhalts, dem Kontext persönlicher Momente in ihrer vermittelnden Funktion zwischen Systemstrukturen und der Wirklichkeit der befragten Person, dem erweiterten Kontext des fokussierten sozialen Systems und dem globalen Kontext der umgebenden Gesellschaft. Für die Analyse werden diese Kontexte in zwei Komplexe gegliedert, das unmittelbare Umfeld der Äußerung, der Textrahmen und die im Text repräsentierte Lebenswelt bzw. das Milieu aus dessen Zusammenhang gesprochen wird. (vgl. Lueger 2000: 212)

3.4.2.1. Textrahmen

Zur Aufklärung dieser Ebene versetzen sich die InterpretInnen in die Rolle der TextproduzentInnen in der konkreten Situation der Textproduktion. Im Vordergrund steht die Frage, welche Bedeutung die Situation der Texterzeugung für die konkreten Formulierungen haben könnte. Dazu gehören mögliche Intentionen der SprecherInnen aber auch die äußeren Bedingungen bei Zustandekommen (Rahmung) des Textes. Man bezieht die Aussagen auf die Beziehung der GesprächsteilnehmerInnen zueinander und die möglicherweise intendierten Botschaften an andere. Dieser Analyseschritt fungiert gleichzeitig als Kontrolle bezüglich möglicher Einflüsse, die mehr mit der Erhebungssituation als mit dem Forschungsfeld zu tun haben. (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 150)

3.4.2.2. Lebenswelt

Bei der Analyse des lebensweltlichen Kontextes wird von Aussagen auf jenen feldspezifischen Kontext gefolgert, der diese in ihrer besonderen Ausdrucksform produziert haben könnte. Dazu stellen sich die InterpretInnen die strukturellen Rahmenbedingungen des Handlungsfeldes der befragten Person vor und spekulieren darüber, in welcher Weise der Kontext organisiert sein könnte, damit die getätigte Aussage in ihrer Form wahrscheinlich wird. Im Brennpunkt stehen Überlegungen, woran sich eine Mitteilung inhaltlich orientiert (Informationsselektion und Beobachtungspräferenzen) und welche Mitteilungsform gewählt wird z.B. Sarkasmus etc. Diese Annahmen bilden die Basis für Mutmaßungen, die das soziale Feld der interviewten Person (anhand der Analyse der von ihr gezogenen Differenzen) beschreiben und die Mitteilung plausibilisieren. Normalitätsvorstellungen sind ein notwendiger Hintergrund der Auslegung. Beispielsweise betrachtet man die genaue Bezeichnung einer Person (Frau Doktor, eine Kollegin, die Maier, Helga) als differenzierenden Indikator, der Aufschlüsse über soziale Beziehungen in diesem Bereich zulässt oder zu Spekulationen anregt, warum auf diese Weise Beziehungen nach außen (etwa gegenüber ForscherInnen) kommuniziert werden. Auch hier ist es sinnvoll, sich Situationen vorzustellen, in denen diese Äußerung auftauchen könnte und darauf zu achten, wel-

che Gemeinsamkeiten diese Situationen aufweisen. (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 213)

3.4.3. Wirkungskontext

Diese Interpretationsebene stellt den objektiven und praktischen Sinn der Gesprächsaussagen aus einer distanziert-wissenschaftlichen Perspektive dar. Sie fragt danach, welche objektiven Bedeutungen den Aussagen zugrunde liegen und welche Folgen sich daraus für das analysierte System ergeben. (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 147). Auf dieser Ebene relationaler Interpretation wird auf Grundlage der lebensweltlichen Strukturbedingungen auf einen hypothetischen Wirkungskontext geschlossen, der sich zergliedern lässt in Interaktionseffekte, die den unmittelbaren Handlungszusammenhang unter den Bedingungen der Lebenswelt betreffen und in Systemeffekte, die sich anbetrachts der möglichen Interaktionseffekte auf den Gesamtzusammenhang der lebensweltlichen Aktivitäten in einem organisierten Zusammenhang des sozialen Systems beziehen. (vgl. Lueger 2000: 212)

3.4.3.1. Interaktionseffekte

Auf dieser Ebene nimmt man für die Interpretation an, dass die auf der vorherigen Stufe (re-)konstruierten Kontextbedingungen die Sicht- und Handlungsweisen der AkteurInnen anleiten. Die Frage, welche Folgen sich aufgrund der Aussagen und des ermittelten Kontextes für die unmittelbaren Handlungsstrukturierungen der sprechenden Person ergeben könnten ist die Leitperspektive für die nachfolgende Interpretation. Probeweise wird in diesem Analyseschritt jene Dynamik untersucht, die ein spezifischer Handlungskontext auf die Handlungsweisen ausübt, was die bisher statische Analyse systematisch in eine prozessuale Betrachtungsweise überleitet. Dabei ist erst einmal wichtig, darauf zu achten, in welche Situation sich die sprechende Person selbst hineinversetzt und welche Konsequenzen sie für ihr eigenes Handeln ableiten könnte. Diese Erwägungen lassen sich anschließend auf die Reaktionen anderer auf diese Handlungslogik

beziehen, um den dynamischen Aspekt der Handlungsfolgen für das Umfeld zu erschließen. (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 151f.)

3.4.3.2. Systemeffekte

Auf der letzten Stufe wird dieses Verfahren nun auf die Gesamtdynamik des sozialen Systems ausgedehnt in der Annahme, dass selbst bei einer weitgehenden internen Differenzierung eine auf den ersten beiden Stufen ermittelte dynamische Struktur Auswirkungen auf das Zusammenspiel mit anderen AkteurInnen oder anderen Subsystemen haben könnte. Prozesse der Abgrenzung, der Verbündung, der Stabilisierung oder Dynamisierung von Systemen spielen hierbei eine besondere Rolle. Die Basisidee beruht darauf, dass bestimmte hypothetisch unterstellte Rahmenbedingungen auf die unmittelbaren Handlungsweisen wirken und diese eine Eigendynamik erzeugen, welche einen gesamten Handlungszusammenhang charakterisiert. Mit diesem Argumentationszug eröffnet sich die Verbindung zwischen der Totalität und der Einzelheit, wobei die Einzelheiten nunmehr über die Verknüpfung mit dem Gesamtzusammenhang ihren Sinn erhalten. Hierbei stellt sich die Frage nach den Funktionen der einzelnen Beiträge von AkteurInnen in einem Feld für die Einheit kollektiver Aktivitäten. (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 152)

4. Empirischer Teil

Die erste Hälfte dieses Kapitels beschreibt die Differenziertheit der Lebenswelten von DiabetikerInnen, im Punkt 4.4. werden die Ergebnisse der Systemanalyse in ihrer Bedeutung für das soziale System dargestellt.

4.1. Feldzugang

Im Rahmen dieser Arbeit wurden sechs Interviews mit insulinpflichtigen DiabetikerInnen durchgeführt. Zu diesem Zweck habe ich zunächst den Leiter einer Selbsthilfegruppe telefonisch kontaktiert und ihm mein Anliegen vorgebracht. Er hat mich zum nächsten Treffen der Gruppe eingeladen, mich dort den Anwesenden vorgestellt und mein Anliegen erläutert. Es haben sich auf seine Frage hin zwei Freiwillige gemeldet, die sich zu einem Interview bereit erklärten. Eine dieser beiden, Theresia, wollte das Interview sogleich durchführen, da sie in nächster Zeit aufgrund einer umfangreicheren Zahnbehandlung keine Zeit mehr haben würde. Mit Gerhild, der zweiten freiwilligen Interviewpartnerin, habe ich einen Gesprächstermin bei ihr zu Hause vereinbart. Das Interview mit Theresia dauerte ca. 45 Minuten und fand in einem Nebenraum des Treffens der Selbsthilfegruppe statt, während im Hauptraum ein kurzer Vortrag und weitere Vereinsaktivitäten stattfanden. Das Interview mit Gerhild fand wenige Tage darauf in ihrer Wohnung statt und dauerte ca. 70 Minuten. Nicht unerwähnt bleiben soll der Umstand, dass beide Interviewpartnerinnen erwähnen, bereits vor ihrer Erkrankung den Leiter der Selbsthilfegruppe gekannt zu haben und sie ihm viel zu verdanken haben, da sie ohne seine Unterstützung nicht so rasch an für sie wichtige Informationen gelangt wären. Ich gehe davon aus, dass die Meldung dieser beiden Interviewpartnerinnen nicht dem Zufall überlassen war und es sich dabei um besondere „Musterschülerinnen“ der Selbsthilfegruppe handelt.

Beim nächsten Treffen der Selbsthilfegruppe, ein kleinerer Kreis in der Privatwohnung des Leiters, in einem Raum, welcher speziell für diese Treffen vorgesehen zu sein scheint, brachte ich mein nun aufgrund der beiden bereits durch-

geführten Forschungsgespräche gesteigertes Anliegen im Sinne des theoretischen Sampling (Glaser/ Strauss 1998: 53ff.) vor, eine Person interviewen zu wollen, welche mit den Anforderungen der Insulintherapie nur schlecht zurechtkommt. Es ließ sich jedoch keine Person aus der Selbsthilfegruppe finden, die hierzu bereit gewesen wäre. Weiters fragte ich die Anwesenden, bis auf den Leiter ausschließlich Damen, warum nur wenige Männer der Selbsthilfegruppe anzugehören scheinen, ein Sachverhalt, der mir bereits beim ersten Treffen aufgefallen war. Dieser Eindruck wurde von den Anwesenden indirekt als richtig bestätigt. Die Gründe hierfür seien - ironisch gesprochen - dass männliche Diabetiker keine Probleme hätten und daher keine Selbsthilfegruppe benötigen würden und - scherzhaft - dass der Gruppenleiter es gerne sähe, der einzige Mann in der Runde zu sein. Weiters wurde ich noch informiert, dass Männer eher andere Aktivitäten der Gruppe wie Sport und Ausflüge frequentieren würden. Das Gespräch zwischen den TeilnehmerInnen in dieser Runde war eine Mischung aus Informationsaustausch, Gespräch über persönliche Neuigkeiten und Vorhaben hinsichtlich der Erkrankung, gegenseitigen nützlichen Hinweisen im Sinne einer Wiederholung der sicherlich schon oft besprochenen Wissensinhalte bezüglich Diabetes sowie privater Plauderei. Insgesamt hatte ich, mehr noch als beim ersten Mal, den Eindruck, einer Runde äußerst aktiver, praktisch veranlagter, wissbegieriger, alerter, handlungsorientierter Personen gegenüber zu sitzen.

Auf einer österreichischen Homepage, auf der DiabetikerInnen Erfahrungen austauschen können, ersuchte ich insulinpflichtige DiabetikerInnen aus Wien, sich bei mir zu melden, falls sie zu einem Interview bereit wären. Es meldete sich Margarete aus Innsbruck. Sie wäre zu einem Telefoninterview bereit gewesen, aufgrund fehlender Aufzeichnungsmöglichkeiten entschied ich, probeweise eine Befragung per e-mail zu versuchen.

Wie allen anderen TeilnehmerInnen erläuterte ich ihr zunächst die Vorgehensweise. Ich würde eine Einstiegsfrage stellen und sie solle - in diesem Fall - aufschreiben, was ihr zur Frage in den Sinn käme, ohne etwa nachträglich noch Strukturierungen, Streichungen, Zusammenfassungen oder Überarbeitungen des Textes vorzunehmen. Zu Beginn jeden Gesprächs stellte ich mich allen

persönlich kurz vor und ermöglichte es den GesprächspartnerInnen, noch Fragen zu meiner Person oder zum bevorstehenden Gespräch bzw. zur Bearbeitung des Sprachprotokolls zu stellen. Diese Möglichkeit wurde von den GesprächspartnerInnen nicht in Anspruch genommen, da ich bereits bei der Vorstellung meiner Person die hauptsächlichen Eckdaten erwähnte. Lediglich Georg wollte näheres über die Vorgehensweise bei dieser Untersuchung wissen und ließ durchblicken, dass er aufgrund seiner Ausbildung und seiner beruflichen Tätigkeit mit ähnlichen Studien vertraut ist. Überdies sicherte ich allen GesprächspartnerInnen selbstverständlich die Wahrung ihrer Anonymität zu; bis auf das Alter der Befragten - so es nicht im Gespräch durch die Befragten selbst Erwähnung fand - habe ich auch keinerlei persönliche Daten zusätzlich zum Datenmaterial der Sprachaufzeichnung erhoben. Alle Befragten gaben nach Abschluss des Gesprächs die Hoffnung kund, mir für meine Abschlussarbeit behilflich gewesen zu sein.

In Margaretes Fall geschah dies alles per e-mail. Erst dann ersuchte ich alle (mit Ausnahme Margaretes) die um die Erlaubnis, das Aufnahmegerät einschalten zu dürfen. Die weiteren Fragen und die Zwischenfragen an Margarete stellte ich jeweils im darauf folgenden e-mail. Ich habe mich dazu entschlossen, auch dieses Protokoll in die Auswertung mit hineinzunehmen, da es mir nach Analyse des hypothetischen Redeflusses (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 143ff.) plausibel erscheint, dass ein ganz ähnliches Dokument auch durch gesprochene Rede zustande kommen hätte können. Außerdem erfüllt sich beim Vergleich mit den durchgeführten Interviews das Ähnlichkeitskriterium zur Absicherung der Ergebnisse (vgl. ebd. 146). Margarete ist Trägerin einer Insulinpumpe.

Durch Vermittlung einer Bekannten kam ich in Kontakt mit Jeanne, die ebenfalls eine Insulinpumpe trägt. Das Gespräch mit ihr fand in einem Kaffeehaus statt und dauerte ca. 35 Minuten.

Für weitere Interviews holte ich in einem Wiener Spital, welches DiabetikerInnen Schulungen durchführt, die Erlaubnis der ärztlichen Leitung und der Pflegedirektion ein, die TeilnehmerInnen der nächsten Schulung um freiwillige Interviews ersuchen zu dürfen. Bis zum Beginn der Schulung hatten alle bis auf eine

der angemeldeten Personen die Teilnahme abgesagt. Der letzte verbliebene Schulungsteilnehmer, Georg, stellte sich mir für ein Gespräch zur Verfügung, es fand im Klinikgarten statt und dauerte ca. 60 Minuten. Auf meine Frage, worauf er die Absagen der anderen zurückführt, meinte er, diese Schulung wäre doch mit einigem Aufwand verbunden, da man stationär aufgenommen würde und man sich dafür von der Arbeit frei nehmen müsse.

Um weitere InterviewpartnerInnen zu finden, ersuchte ich PatientInnen der DiabetikerInnenambulanz desselben Krankenhauses um Interviews. Bernhard erklärte sich zu einem Gespräch bereit, dieses fand im Aufenthaltsraum statt und dauerte ca. 35 Minuten.

Allein die verschiedenen Orte der Kontaktaufnahme und die Unterschiedlichkeit der dort zu findenden InterviewpartnerInnen zeigt, dass es sich bei DiabetikerInnen keinesfalls um eine homogene Gruppe von Personen handelt. Ihre jeweils persönlichen Lebensumstände, ob berufstätig, in Ausbildung oder in Pension, ihr Alter, ihr Bildungsgrad, ihr Geschlecht, die Tatsache wie gut sie ihre Erkrankung im Griff haben etc. spielen eine Rolle dabei, wo sie anzutreffen sind und in welcher Form dort Wissen generiert bzw. weitergegeben wird. Frauen dürften sich weniger scheuen, in einer Selbsthilfegruppe oder im Bekanntenkreis direkt ihre Probleme im Umgang mit der Erkrankung zu besprechen und sich Tipps von anderen Betroffenen zu holen; Männer dürften eher nur gesellige und sportliche Unternehmungen solcher Gruppen frequentieren um eher auf indirekte Weise zu profitieren; ihre Hauptinformationsquelle dürfte eher nur das direkte Gespräch mit ÄrztInnen z.B. in Ambulanzen sein. Dem entsprechend wird sich auch die Art des Wissens unterscheiden; während Frauen ihren Fokus mehr auf die praktische Handhabbarkeit legen dürften, ist der Informationsstand von Männern wahrscheinlich eher ein allgemeinerer, unspezifischer, der nicht so eng mit ihrer persönlichen Situation verknüpft ist. Eher jüngere DiabetikerInnen dürften sich verstärkt auch im Internet informieren. Personen mit auch in ihrer eigenen Sichtweise massiven Problemen im Umgang mit Diabetes mellitus waren für ein Interview nicht aufzufinden bzw. nicht dazu bereit. Dies könnte darauf hindeuten, dass schlechte Werte oder sonstige Probleme von DiabetikerInnen selbst in erster Linie mit persönlichem Versagen assoziiert werden und

nicht etwa mit einer schlechten Versorgungslage hinsichtlich der Distribution von Informationen und einer schlechten Betreuungslage hinsichtlich der Engmaschigkeit des Gesundheitssystems oder der mangelhaften Vernetzung verschiedener Teilsysteme im Hinblick auf Diabetes mellitus.

4.2. Einstiegsfrage

Die Einstiegsfrage: „Wie ist es Ihnen nach der Diagnose Diabetes ergangen?“ wurde gestellt mit der Intention, dass sie für alle Befragten möglichst viel Spielraum zur Entfaltung ihrer Gedanken zuließe und war der Versuch, zu Beginn des Gesprächs die Beteiligten gedanklich in ihre Vergangenheit zu führen um möglicherweise zu erfahren, wie sie dieses Ereignis aufgenommen hatten und welche Bewältigungsstrategien gefunden wurden.

Das Wort „Diagnose“ hat allerdings eine sehr starke medizinische Konnotation, welches zumindest bei Gerhild dazu geführt haben könnte, dass sie sehr viel über die medizinischen Details, die Art der Medikation und die Möglichkeiten der Diabetesdiagnose vor 40 Jahren sagte. Allerdings muss auch berücksichtigt werden, dass Gerhild als ehemalige Chemiestudentin den medizinischen und pharmazeutischen Aspekten der Erkrankung besonderes Interesse entgegen bringen dürfte. Überdies ist Gerhild auch Mitglied der Selbsthilfegruppe, besucht viele Vorträge zum Thema und hat mehrere Schulungen hinter sich, wodurch derartige Wissensinhalte durch ständige Beschäftigung und Wiederholung in den Gesprächen der Gruppe besonders präsent sein dürften.

Das zweite befragte Mitglied der Selbsthilfegruppe, Theresia, erwähnt zwar bei der Schilderung des Hergangs auch medizinische Aspekte, geht jedoch mit medizinischen Informationen kaum ins Detail. Alle anderen Befragten bringen zu Beginn der Befragung doch jeweils unterschiedliche Aspekte zur Sprache. Durch diese beiden Punkte kann davon ausgegangen werden, dass das Wort „Diagnose“ die Befragten nicht allzu sehr in eine Richtung beeinflusste.

4.3. Interviewaussagen

Im Folgenden werden die Interviews vor allem hinsichtlich der Aussagen der Befragten zu ihren Erfahrungen mit der Diabeteserkrankung und zur Ernährung dargestellt um die Heterogenität zu illustrieren und die Bandbreite möglicher Aussagen, Herangehensweisen und Erlebnisse zu illustrieren, welche anschließend der Systemanalyse unterzogen wurden. In diesem Schritt der Untersuchung stehen noch die Einzelpersonen im Vordergrund und noch nicht so sehr das System. Es wird beobachtet, wie die einzelnen Personen über bestimmte Themen sprechen und welche Themen sie selbst zur Sprache bringen bzw. welche nicht. Die Lebenswelt (vgl. Lueger 2000: 212) und mögliche Intentionen der Befragten (vgl. Froschauer/ Lueger 2003: 150) werden analysiert.

4.3.1. Theresia

Theresia ist 66 Jahre alt; das Interview mit ihr findet am Rande der monatlichen Veranstaltung der Selbsthilfegruppe statt. Dieses Umfeld könnte dazu führen, dass viele der dort erfahrenen Inhalte und Themen präsent sind und die Interviewte z.T. aus einer eher allgemeinen oder „korrekten“ Sichtweise bzw. aus der Position der Selbsthilfegruppe heraus spricht.

Hiefür spräche auch die Tatsache, dass Theresia, nachdem sie schon begonnen hat, den Beginn ihrer Erkrankung zu schildern, noch einmal inne hält mit der Formulierung: „Ich glaub das g´scheiteste [ist] ich erzähl´ Ihnen die G´schicht, meinen ganzen Lebensweg, weil es ist interessant, wie die Leute [auf ihre Diabeteserkrankung] draufkommen.“

Der Interviewten ist es ein Anliegen, herauszuheben, dass die Umstände, die zur Diagnose der Krankheit führten, einen interessanten Aspekt darstellen ebenso wie ihr die Feststellung, dass in bestimmten Lebenssituationen man sich nicht um seine Diabeteserkrankung kümmern kann, wichtig ist. Aus Sicht der Interviewten ist Diabetes also eine Erkrankung, die hohes persönliches Engagement seitens der Erkrankten erfordert. Dies könnte begründet sein darin,

dass die Interviewte der Überzeugung ist, dass das Gesundheitssystem bzw. die ÄrztInnen nicht adäquat behandeln bzw. ungenügend auf DiabetikerInnen eingestellt sind bzw. man sich gut auskennen muss, um die Erkrankung zu beherrschen um die ärztlichen Anweisungen und sonstigen Erfordernisse verstehen und befolgen zu können. Diese Einstellung könnte der Grund für ihre Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe sein.

Theresia schildert den „dramatischen Beginn“ ihrer Erkrankung, sie erwähnt, dass stressige berufliche oder persönliche Situationen dazu führen, dass man sich nicht um die Erkrankung kümmert bzw. für sie interessiert bzw. man nimmt diese Situation quasi als Entschuldigung dafür, dass man nichts tut. Auch ihre Pensionierung hat daran nichts geändert. Gleichzeitig klingt aber durch, dass DiabetikerInnen etwas tun sollen, um ihrer Erkrankung aktiv zu begegnen.

Die Interviewte formuliert fast alle Sachverhalte aktiv. Sie entscheidet z.B. dass sie ihre Therapie umstellen will auf Insulin, dass sie bestimmte ÄrztInnen aufsucht, dass sie in Pension geht; sie wird nicht geschickt. Sie erwähnt, dass die gelobt wird, d.h. sie hat das Bedürfnis, gelobt zu werden, sie ist stolz auf ihre Leistung, ihr Engagement, sie hebt sich damit ab von anderen, die sich nicht mit der Erkrankung auseinandersetzen oder die nicht so gut zurechtkommen. Sie erwähnt den seelischen Druck und die viele Arbeit - hervorgerufen durch familiäre Ereignisse - zu Beginn ihrer Erkrankung fast als Entschuldigung für ihr Diabetes.

Ursachen für Diabetes sind „ja meistens Ernährungsfehler“, was bei ihr jedoch nicht der Fall sei. Sie erwähnt, dass sie von ÄrztInnen gelobt wird, „dass ich nicht zunehme“, denn „Insulin bewirkt ja, dass man zunimmt“ aber sie „kann das Gewicht Gott sei Dank halten“. Dies war jedoch nicht immer so. Als Jugendliche in der Nachkriegszeit war die Ernährung „schon auf jeden Fall falsch“. „Da waren wir nur froh, dass man ein Schmalz gekriegt hat.“ Als sie dann zu dick wurde „ich war ein rundlicher Teenager“ hat sie begonnen, Bücher über Diäten zu lesen und abzunehmen. So hat sie ihr Gesamtgewicht im Laufe ihres Lebens „zumindest drei mal“ abgenommen.

Erst in den letzten zehn Jahren blieb ihr Gewicht konstant, dies gelingt ihr durch eiserne Disziplin, „weil das ist ja deswegen nicht so, dass mir das Essen nicht schmeckt“. Trotz FIT-Therapie versucht sie wie bei einer konventionellen Therapie „genau die Broteinheiten (...) und (...) so wenig als möglich“ zu essen; „wenig Fett, weil Kohlenhydrate brauchen sie trotzdem und ich bin eine (...) Gemüseesserin, ich bin nicht eine absolute Vegetarierin aber ich hab was dafür über, also ich lass das Fleisch weitgehend weg“.

Durch einen Vortrag in der Selbsthilfegruppe sei sie auf die Kreta-Diät gestoßen. „Es ist ja bekannt, die mediterrane Kost, mit eben Paradeiser und Paprika und so weiter, mit eben den südlichen Gemüsen (...) was man da alles hat Zucchini und das alles, Melanzani und dergleichen - das esse ich besonders gerne. Weil die Kretenser, die haben nie irgendwelche - weder Zucker, noch haben sie Herzbeschwerden.“

Sie hat sich „mit dem allem auseinandergesetzt“, mit Kalorien und der Verdauung. „Zum Beispiel ein Ei ist eine sehr dankbare Sache. Da verbrauchens' zum Verdauen mehr Kalorien als Sie zu sich nehmen. (...) Und das ist beim Gemüse: Ballaststoffe, Ballaststoffe, Ballaststoffe, Gemüse, Vollkornbrot, Gebäck (...) - die Verdauung wird da beschäftigt, stärker beschäftigt, der Darm, da nehmen Sie leichter ab. Mehr Kalorienverbrauch.“

Zum Glück hat sie mit Süßigkeiten kein Problem, sie hat nie Süßes gegessen bzw. nur in geringem Umfang bzw. nur trockene Kuchen mag sie und Schokolade. Sie darf ja mit der FIT-Therapie Süßes essen, das kann sie in die Diät einrechnen, sie hält es dennoch in einem gewissen Rahmen, da man dann mehr spritzen müsste und auch zunimmt. „Süße Sachen“ gehen ihr aber nicht ab.

Theresia ist ein sehr geselliger Mensch, sie unternimmt viel in Vereinen und mit Bekannten und der Familie. Während das regelmäßige Leben zu Hause keine Probleme macht, hat sie manchmal Probleme mit nicht-DiabetikerInnen. „Die haben keine Ahnung“. Die nehmen Diabetes nicht ernst, Diabetes muss man aber ernst nehmen. Die Rücksichtnahmen auf DiabetikerInnen sind dadurch auch kontraproduktiv. Aussagen wie „extra für dich gemacht“ und „das kannst

du ruhig essen“ sind nicht hilfreich, besser ist es, man hat es mit normalen Lebensmitteln zu tun bei denen man weiß, wie sie einzuschätzen sind. Es sollte Verständnis dafür geben, dass jemand manches nicht isst. „Das muss man eigentlich bei jedem berücksichtigen, aber ein Diabetiker wird überhaupt nicht berücksichtigt.“

4.3.2. Gerhild

Gerhild ist 88 Jahre alt. Ihre Erkrankung wurde 1972 festgestellt, das war für sie keine Überraschung, da bereits ihr Vater Diabetiker war. Sie überblickt sieben Jahrzehnte der Lebenswelt von DiabetikerInnen, vier Jahrzehnte davon hat sie bisher selbst als Diabetikerin erlebt.

Gerhild ist Mitglied der Selbsthilfegruppe, im Gespräch mit ihr erhält man den Eindruck, dass sie ein bisschen stolz darauf ist, wie gut sie mit der Erkrankung zurechtkommt und darauf, dass sie trotz ihres Alters noch keine Langzeitschäden davongetragen hat. Man ist geneigt, ihr aufgrund dessen auch Bewunderung entgegen zu bringen.

Sie spricht nicht über körperliche Symptome, sondern sehr detailreich und technisch über die früheren Diagnosemöglichkeiten mittels Zuckerbelastungstest Anfang der 70er Jahre, als der Laborparameter für Langzeitzucker noch nicht zur Verfügung stand. Wahrscheinlich hatte sie auch damals noch keine körperlich wahrnehmbaren Symptome, da sie selbst aufgrund der Diabeteserkrankung ihres Vaters „schon vor ihrem 40. Geburtstag verlangt hat“, dass ein Belastungstest gemacht würde.

Eventuell gewinnt sie durch das Wissen um die technischen Details an Sicherheit generell ihre Krankheit betreffend bzw. durch deren Schilderung auch an Sicherheit in der Befragungssituation. Es könnte sein, dass sie annimmt, dass für das Interview eher die technischen Details von Interesse sind. Sie hat einmal Chemie studiert, vielleicht interessieren sie selbst die technischen Details besonders oder sie hat das Gefühl, diese präsent haben zu müssen.

Wie auch schon Theresia formuliert Gerhild die meisten Schilderungen in aktiver Sprache. Was bei Gerhild noch verstärkt hinzu kommt ist der regelrechte Kampf, den sie mit ihren ÄrztInnen und anderen beteiligten Organisationen über die Jahrzehnte hin ausficht, um an die richtigen und hilfreichen Informationen und adäquate Hilfeleistungen heran zu kommen. Im Sinn von Henwood et. al. (2003) ist Gerhild ein Beispiel für eine reflexive PatientIn schlechthin. Sie übernimmt die absolute Verantwortung für ihren Gesundheitszustand und sucht unermüdlich nach ÄrztInnen, die sie bei diesen Bemühungen partnerschaftlich unterstützen.

Mit dem Essen hat Gerhild eigentlich kein Problem. Früher hat sie schon etwas gemacht, das vielleicht nicht sinnvoll war, aber das hat sie mit Überlegung gemacht. Sie hat (...) gern Besucher gehabt und wenn die kamen dann immer mit irgendeiner Nascherei. Sie hat sich gesagt „je schneller das weg ist umso schneller habe ich wieder einen schöneren Wert“. „Und Tatsache ist ja: Wenn der Zuckerspiegel hoch ist, wird der Zucker auch über die Niere ausgeschieden. Und das habe ich mir zunutze gemacht. Das heißt: Ich habe das aus Gier in mich hinein geschoben, hat aber natürlich den Nachteil, dass man die Niere belastet.“ Das würde sie nicht unbedingt weiter empfehlen. Später hat sie es auch geschafft, dass sie Süßigkeiten dann liegen haben konnte, ohne das sie danach greifen musste. Eines Tages ist ihr das gelungen, sie hofft rechtzeitig.

Gerhild hat früher „ja auch ein paar Kilo mehr gehabt“, sie hat immer wieder „Reduktionskost gemacht“. Sie „war immer eine Gemüseesserin“, das Fleisch hat sie reduziert „wegen der Übersäuerung“ und „wegen dem Cholesterinspiegel“, da ist besonders das Schweinefleisch ungünstig „das man halt gerne isst“ und auch Eiweiß sollte man nicht zu viel essen.

Wenn Gerhild ein belegtes Brot isst, verwendet sie keine Butter, da nimmt sie lieber einen etwas fetteren Käse oder sie nimmt einen Schinken und entfernt das Fett nicht zur Gänze. Sie kocht mit Rapsöl, aber bei manchen Gerichten gibt sie etwas Butter hinzu wegen des Geschmacks. Entscheidend ist, dass

man nicht zu fett kocht, besonders wenn man übergewichtig ist, sie selbst muss da nicht so streng sein.

Sie weiß so gut Bescheid durch die Vorträge die sie besucht. Es ist etwas schwierig, dass sich die Empfehlungen immer wieder ändern. „Es ist ja genau so, dass bei uns definiert wird: Was ist eine Broteinheit? Eine Broteinheit sind 12 g Kohlehydrate. Nur, in den Nahrungsmitteln sind unterschiedliche Mengen. (...) Ein viertel Liter Milch ist eine BE, beim Apfel sind's 100 g. Bei den Erdbeeren in einer Tabelle waren's 150 und jetzt habe ich gesehen sind's schon auf 200 g, also Beeren sind relativ günstig.“ „Eine Semmel hat halt zwei Broteinheiten - stimmt heute auch nicht mehr, weil das Gebäck alles unterschiedlich groß ist. Da ist am Besten, man kauft sich eine Gramm-Waage und wiegt sie ab und das habe ich auch getan dann. Ja. Ich verwende sie sogar heute manchmal noch wenn ich unsicher bin. Aber mit der Zeit muss man ja, in der Folge muss man das lernen abzuschätzen.“

Bei einem Vortrag hat sie gehört: „Wenn Sie in einem Lokal essen gehen, lassen Sie sich lieber einen zweiten Knödel geben als ein großes Stück Fleisch. Aber das ist schon wieder - glaube ich - überholt.“ „Es ist ja auch so: wenn man Insulin spritzt, muss ich die Broteinheiten zählen. Wenn man aber übergewichtiger Diabetiker ist, (...) muss man Kalorien zählen. (...) Früher hat man immer g'sagt: Brot macht dick (...) - also Broteinheiten zählen, (...) aber wenn sie mit dem weiß ich 12 oder 10 oder je nach dem wie der Arzt Ihnen nahe gelegt hat, wie viele Broteinheiten Sie essen sollen, (...) wenn Sie dann nicht satt sind, dann essen Sie halt Fleisch oder Käse. Das ist aber heute auch nicht mehr das A und O.“ Gerhild weiß um die Veränderungen und Widersprüche denen Ernährungsempfehlungen für DiabetikerInnen unterliegen Bescheid. Diese scheinen sie nicht zu beunruhigen, hat sie sich doch längst ihre spezifisch eigene Ernährungsweise erarbeitet.

4.3.3. Georg

Der Befragte ist knapp über 40 Jahre alt und befindet sich im Spital in stationärer Aufnahme, wo er auf die FIT-Therapie umgestellt wird. Er ist der einzige im Kurs, alle anderen haben abgesagt. Es ist der Beginn der 24-stündigen Fastenperiode. Er dürfte die Befragung als willkommene Abwechslung oder Ablenkung sehen.

Die Diagnose kam für Georg überraschend. „Es war recht seltsam, wenn man mit 39 gesagt kriegt, man hat Altersdiabetes.“ Er wurde zunächst auf eine konventionelle Insulintherapie eingestellt und „dann wieder ins normale Leben entlassen“. Er schildert die Diagnose und die damit verbundenen Ereignisse recht dramatisch und als plötzliches, schockierendes Ereignis.

„Und meine Kollegen haben natürlich die Rettung gerufen. [...] Und - ja, da fällt einem einmal so die Decke auf den Kopf. Man denkt sich: Jössasna. Was ist jetzt los? Ja? Ein Blutbild, wo kein Wert irgendwie im Norm-Bereich war! Also von der Leber über die Bauchspeicheldrüse - die Gallenwege waren entzündet, und, und, und.“

Mit der Zeit hat er sich jedoch mit der Erkrankung arrangiert. „Ich könnte jetzt gar nicht sagen, ob ich vorsichtiger geworden bin. Weiß ich gar nicht. Ich glaube, man nimmt - irgendwie findet sich damit ab, nimmt's an würde ich sagen. Also es ist nicht etwas Tragisches, Diabetiker zu sein. Also ich glaube schon, dass es viel schlimmer ist, wenn man extrem schwerer Diabetiker ist und wirklich alles - im wahrsten Sinne des Wortes - auf die Waagschale legen muss.“

Zu Beginn dachte er, „dass das Leben total eingeschränkt ist. Man darf das nicht, man darf das nicht, das Leben ist sehr eingeschränkt. Man muss aufpassen. Man muss sich selbst kontrollieren. Man sollte sich selbst kontrollieren und wer mag das schon?“. Nun stellt er fest, dass „Diabetes-Haben in der Form wie es ich habe nicht unbedingt wirklich lebenseinschränkend“ ist.

Berufsbedingt kommt Georg oft nicht zum Essen - jedenfalls bräuchte dies Organisation und Vorbereitung, einen Aufwand, den er (noch) nicht bereit ist, zu leisten. Er misst einem unorganisierten Leben - zumindest abseits des beruflichen Lebens - einen hohen Stellenwert bei. Auch die FIT-Therapie kommt ihm aufwändig vor. „Ich merke gerade, dass es natürlich auch mit sehr viel Aufwand verbunden ist. Und man muss irgendwie lernen zu schätzen oder abzuwiegen und genau überlegen, wie viel man drauf spritzt und so.“

Georg ist hin und her gerissen zwischen der Notwendigkeit einer vernünftigen Lebensweise und den möglichen Erleichterungen der FIT-Therapie im Gegensatz zur konventionellen Therapie. „Also jetzt mit dieser FIT-Methode oder - ich darf essen was ich will. Natürlich keine Punschkräpfen oder so. Aber es ist ein Stück Freiheit, was ich mir damit auch ein bisschen wieder zurückhole. Obwohl es natürlich von einem die nötige Konsequenz erfordert.“

Offenbar hat Georg noch Probleme, das Leben mit der Krankheit als sein jetzt normales Leben anzusehen. Er unterscheidet stark zwischen dem Spitalsaufenthalt, wo er ständig mit der Erkrankung konfrontiert ist, sich auch Zeit nehmen kann, sich damit zu beschäftigen und dem „normalen Leben“ wo er mit der Krankheit auf sich allein gestellt ist. Es ist ihm noch nicht gelungen, die notwendigen Maßnahmen seiner neuen Situation in den Alltag zu integrieren. Aus Erfahrung mit der ersten Therapieform weiß er: „Am Anfang hält man sich dran“ und „irgendwann kommt der Schlendrian“. Seine Kontrolltermine nimmt er aber wahr, dann „ist man wieder am Boden der Realität“.

Georg ist sich nicht sicher, ob er die Empfehlungen der FIT-Therapie jetzt konsequent durchhalten wird können, er hofft jedenfalls auf seine eigene Konsequenz. Im Kurs wurde erwähnt, dass man nicht allzu perfektionistisch sein sollte, da sonst die Gefahr von Unterzuckerungen wieder steigt. Solche Aussagen machen ihm Mut, möglichst locker an die Sache heranzugehen, diese Einstellung dürfte seiner Persönlichkeit entgegen kommen. Dennoch „oft denke ich mir - es ist oft nicht [...] wirklich lebbar, also wenn man es wirklich konsequent betreibt.“

Angenehm ist es ihm auch, dass seine Umgebung keine „blöden Fragen“ stellt danach, was er essen darf und was nicht. Seine KollegInnen kommen alle „aus dem sozialen Bereich“ und „wissen wie sie damit umgehen müssen“.

Die Inhalte des Kurses und die sonstigen Informationen die er im Spital auf-schnappt lässt er „alle auf sich einströmen“, er weiß ja vorher nicht was wichtig ist, manches bleibt zufällig hängen, dies sind nicht unbedingt die wichtigen Themen. Die konkrete Integration der notwendigen Handlungen in den Alltag könnte beispielsweise eine Selbsthilfegruppe leisten, er hat aber nicht vor, bei einer solchen mitzumachen.

Man gewinnt den Eindruck, dass Georgs Nachdenken über sein künftiges Leben mit der FIT-Therapie noch etwas vage ist. Dabei darf jedoch nicht vergessen werden, dass er sich derzeit im Krankenhaus befindet. Er spricht aus der Perspektive des Insassen, daher kann er sich wahrscheinlich sein Leben „draußen“ derzeit nur schwer konkret vorstellen.

Georg hat leichtes Übergewicht „zu dem ich ja neige“. Es ist ihm nicht schwer gefallen, Süßspeisen und Zucker wegzulassen, viel schwerer fällt es ihm, sich ausgewogen zu ernähren. Sein großes Problem ist „das Wurstsemmerl zwischendurch“, das mehr durch das Fett ungesund ist als durch die Kohlenhydrate, die es enthält, da das Fett „wieder das Übergewicht fördert und dann wieder - das ist so ein Teufelskreis - wird der Zuckerwert aufgrund der Fettleibigkeit wieder erhöht.“

Seine tägliche Ernährung ist „berufsbedingt unregelmäßig“. Insofern kommt ihm die FIT-Methode „sehr entgegen“, weil er essen kann wann er will und auch von der Menge her was er will. „Große Portionen“ hat er „ohnehin nie gegessen“.

Es ist ihm jedoch bewusst, dass man auch mit der FIT-Therapie auf die Ernährung achten sollte, sagt sich aber auch, dass es „wahrscheinlich nicht so extrem weil man ja dagegen spritzt“ gehandhabt werden muss, „aber man weiß natürlich schon was ungesund ist“. Er denkt, dass es nicht wirklich lebbar ist, die Therapie so konsequent zu betreiben, da man daheim sitzen und kochen muss-

te, man dürfte nicht essen gehen. Wenn er in einem Lokal nichts mehr zu essen bestellen könnte, wäre das für ihn schwierig. Er glaubt dass da auch ein soziales Problem entstehen würde, wenn man sich nicht mehr mit Freunden trifft. Aber es gibt ja eine Toleranz nach oben und unten und man soll ja den Perfektionismus vermeiden und da denkt er sich, dass einmal vielleicht 160, 170 Zucker besser ist als ständig 200.

Wenn er einen Gusto auf eine Wurstsemmel hat, wird er sich sicher eine kaufen, aber mit einem Vollkornweckerl. Aber extrem Diät halten muss man nicht mit der FIT-Therapie, theoretisch könnte man jeden Tag Torte essen. Vollkornnudeln mag er nicht, die schmecken nach nichts. Ungeschälten Reis muss er auch nicht haben. Er ist fast alles gerne. Er ist leider nicht unbedingt ein Salat-Fan, Gemüse isst er auch nur als Beilage. Das hat sich aber schon geändert, jetzt bestellt er bewusster Gemüse dazu. Ganz radikal auf Fleisch verzichten will er nicht, er glaubt auch, dass Fleisch bis zu einem gewissen Grad gesund ist. Er isst nicht ausgewogen, Fleisch und Wurst überwiegen schon. Das Ungesündere überwiegt, vollkommen gesunde Ernährung wird er wahrscheinlich nie ganz erreichen, das ist auch nicht sein Anspruch. Georg isst gern und ist froh dass er essen kann was er will, „man sollte nur schauen dass es halbwegs ausgewogen ist“. Es würde ihm schwerer fallen, ein Lebensmittel komplett weglassen zu müssen als den Mittelweg zu finden. Wenn er „plötzlich strenge Diät halten“ müsste, würde er das auch machen, aber es würde ihm „sehr schwer fallen“. Er würde sich „sicher eingeschränkt fühlen“ und das wäre „eine große Umstellung“ für ihn.

Bei Georg ist der Internalisierungs- und Synthesevorgang der verschiedenen Handlungs- und Ernährungsweisen gerade im Gang. Es ist zu beobachten, wie er in einem ständigen hin und her die Widersprüchlichkeiten zwischen seinen persönlichen Vorlieben und den nötigen Vorkehrungen hinsichtlich Prävention von Spätfolgen fortwährend gegeneinander abwägt, sie in Frage stellt, sie abarbeitet, um sie in spezifischer, noch ungewisser Weise in seine künftige neue Person zu integrieren.

4.3.4. Jeanne

Jeanne ist 36 Jahre alt; als sie 22 war „also ziemlich spät“ wurde bei ihr Diabetes vom Typ 1 festgestellt, sie trägt seit einigen Jahren eine Pumpe.

Sie hat die sich aus der Diagnose ergebenden Konsequenzen zunächst „nicht so realisiert“, da sie sehr mit ihrer Diplomarbeit beschäftigt war. Ihr Vater, der Arzt ist und die Erstdiagnose stellte hat ihr zunächst „auch noch nicht die ganze Geschichte erzählt“. Als die Symptome auftraten hatte sie zunächst gedacht, eine viel schlimmere Krankheit zu haben. Als sie dann hörte „Zucker“ - „oh Zucker, das hat ja eh jeder! [...] Ich hab' gedacht: Ich schluck eine Tablette und das wird schon wieder.“ Erst im Krankenhaus hat man ihr die Konsequenzen „sehr schonend“ beigebracht, es war für sie „dann auch kein Schock oder so“. „Und das mit dem Spritzen [...] das fand ich am Anfang ein bisschen - war mir das ein bisschen unheimlich. Aber man gewöhnt sich sehr schnell daran.“

Sie musste ihr Leben „schon ein bisschen umstellen“, das war aber „nicht so ein großes Problem“; „irgendwann wird's dann eine Selbstverständlichkeit, dass man immer drauf achtet was man macht, was man isst und so. Das ist ein bisschen wie ein Kind.“ „Und mehr gibt's dazu eigentlich nicht zu sagen“.

Was sich bei Jeanne geändert hat ist die Tatsache „dass man sein Leben ein bisschen planen muss“. „Ja, also wenn ich - aber jetzt mit der Pumpe auch nicht mehr - mit der Spritze war's natürlich so, man spritzt, ja, und ich hab' z.B. nicht damit gerechnet, dass man anruft und fragt: Gehst du mit schwimmen? (...) Dann stellt sich (...) heraus, ich werde mich bewegen. Dann hab' ich essen müssen. Das war auch lästig bei der Spritze. Das Insulin ist schon drinnen und du kannst nichts mehr machen eigentlich. (...) bei der Pumpe ist es natürlich ganz anders, ich kann die Pumpe abstellen (...), ich kann das Insulin zeitverzögert eintröpfeln lassen, also das ist ein viel flexibleres System.“

Jeanne schätzt das große Ausmaß an Unabhängigkeit und Flexibilität durch die Insulinpumpe, sie möchte allerdings die Kontrolle über das System behalten. „Das möchte ich eigentlich auch gar nicht: Eine Pumpe, die selber misst. So

eine kluge Pumpe, die dann selber entscheidet wie viel gespritzt wird. Weil die weiß ja nicht, was ich vorhab'. Wie, was, wie das Wetter ist, was mein Zyklus ist. Es gibt ja sehr viele Faktoren die den Zucker beeinflussen. Also das - ich hab' das lieber selber in der Hand.“

Was bei Jeanne noch hinzu kommt ist, dass sie keine Hypo-Wahrnehmung mehr hat. „Weil ich immer sehr schöne Wert hatte und habe [...] also ziemlich nah zur Hypo-Grenze.“ Daher muss sie auch sehr oft, ca. 8- bis 20-mal an regelmäßigen Tagen, ihren Zuckerspiegel kontrollieren. Da würde sie sich andere Möglichkeiten wünschen „Weil es wird schon drüber nachgedacht, über diese Pumpen, die auch messen gleichzeitig. - Wär' schon schön allerdings, wenn ich nicht mehr dauernd in die Finger stechen müsste. Also wenn das über den gleichen Katheter laufen würde. Aber das geht nicht, irgendwie.“

Daran zu denken, genügend Traubenzucker einzustecken, beim Schifahren das Messgerät auf der Haut zu tragen, da es keine korrekten Werte mehr liefert wenn es zu sehr auskühlt und beim Wandern die Pumpe abzustellen, dies sind im Wesentlichen die hauptsächlichen Vorkehrungen, die Jeanne hinsichtlich ihrer Erkrankung treffen muss.

Zu Jeannes Ernährungsweise „gibt es nicht viel dazu zu sagen“, gesunde Ernährung ist für sie eine „Selbstverständlichkeit“. Schon in Jeannes Elternhaus „wurde immer sehr gesund gegessen, viel Obst und Gemüse und gesunde Fette, also Fisch, viel Olivenöl.“ Sie war das so gewohnt, daher war es nicht notwendig, daran etwas zu verändern. „Aber ich esse jetzt nicht extrem gesund - ja ich esse auch oft Wurst und Speck und so, aber halt ausgewogen. Dann esse ich manchmal Schweinsbraten. Dann esse ich am nächsten ne Linsensuppe oder so.“ Sie kocht auch sehr gern und abwechslungsreich „Cous-Cous, Pasta, Kartoffeln, Fleisch, Gemüse, alles mögliche eigentlich“.

Durch ihre Diabeteserkrankung „gab's nie Sachen, die ich nicht mehr essen konnte (...) ich hab' immer Eis gegessen und Schokolade. Man muss dann halt spritzen. So lange man weiß, wie viele Kohlehydrate da drin sind, kann man das selber ausrechnen. Man muss sich da nicht einschränken, überhaupt nicht.

Ich kann ruhig noch meine Pizza essen (...) ich muss nur wissen, dass ich drei Stunden nachdem ich schon gespritzt habe, noch mal dazu spritzen muss. Weil das natürlich ne Bombe ist. Aber wenn ich das weiß, dann ist das ein Problem. Ja, dann kann ich das auch machen. Also Ernährung ist eigentlich nicht so ein Thema.“

Der Umgang von Jeanne mit ihrer chronischen Krankheit kann als entspannt bezeichnet werden. Die wenigen Anforderungen, denen sie sich unterworfen sieht, sind für sie kaum der Rede wert, worauf sie allerdings pocht ist, dass sie in die Steuerung der Insulinpumpe selbst eingreifen kann und diese nicht noch weiter automatisiert wird.

4.3.5. Margarete

Margarete ist eine 24-jährige Studentin; Diabetes wurde bei ihr in ihrem Matura-jahr diagnostiziert, mittlerweile trägt sie eine Insulinpumpe. Die Betroffenheit ihrer Verwandten und Freunde damals hat sie etwas irritiert.

„Weil ich hab gesagt hey, ich bin ja immer noch die Alte. Es wird sich nicht viel ändern. Das ist eine Krankheit, mit der man ganz normal leben kann. Aber irgendwie waren alle eher komisch. Noch dazu war das mein Matura-Jahr und der Stress in der Schule natürlich sehr groß. Also, das hat mich schon alles ein bisschen mitgenommen. Aber, andererseits ist mir auch schnell klar geworden, dass ich mich jetzt einfach mit meinem Schicksal abfinden muss und sozusagen das Beste draus machen muss. Ich hab mir damals also einfach vorgenommen, alles so schnell wie möglich zu lernen, damit ich möglichst rasch wieder aus dem Krankenhaus entlassen werde. Das war sozusagen mein persönliches Ziel und meine Motivation.“

Bei Margarete kommt noch hinzu, dass ihre Zuckerwerte trotz größter Vorsicht bei der Ernährung durch ein Problem mit ihrer Schilddrüse sehr schwer einzustellen sind. Dies findet sie ärgerlich und frustrierend, da es „sich eben durch Ernährung und gesunden Lebensstil auch nicht ändern“ lässt. „Und das ist das,

was mich ärgert und weshalb ich oft frustriert bin, weil ich meine Krankheit sehr ernst nehme und wirklich versuche, so zu leben, dass ich keine Spätfolgen davontrage, aber wenn man's dann überhaupt nicht beeinflussen kann, weil irgendeine andere dämliche Sache dazwischenfunkt, ist das echt nicht lustig.“

Womit Margarete noch zu kämpfen hat, ist der erhöhte bürokratische Aufwand wie beispielsweise Amtsarztbesuche wegen der erhöhten Familienbeihilfe und der bis vor Kurzem noch nötigen regelmäßigen Verlängerung ihres Führerscheins. „Das ist so nervig und kostet vor allem immer so viel Zeit, echt ärgerlich.“

Auch bei Margarete hat sich „bezüglich Ernährung (...) eigentlich wenig geändert, auch sie hat sich „immer schon gesund ernährt“. Sie isst „sehr viel Gemüse und Obst und auch Milchprodukte, Fleisch eher weniger“ weil sie nicht gerne kocht. „Kohlehydratreiche Beilagen wie Kartoffeln, Reis oder Nudeln gibt es ganz selten.“ Die mochte sie auch nie gerne, also war es für sie nicht schwer, nur geringe Mengen davon zu essen. Allerdings liebt sie Schokolade, „also da muss ich mich schon ganz bewusst zurückhalten“. Aber sie denkt, dass „jeder Diabetiker hin und wieder „sündigt“, das ist ganz normal (...) auf manche Sachen kann und will man einfach nicht ganz verzichten“.

Sie achtet ebenfalls darauf, nicht zu viele Broteinheiten zu sich zu nehmen dies wäre zwar an sich „kein Problem (...) bei insulinpflichtigen Diabetikern“ aber es müsse auch nicht sein, der Kaffee schmecke mit Süßstoff ja genauso gut wie mit Zucker.

Margarete kann gesunde Ernährung großteils gut in ihren Alltag integrieren. Nur wenn sie extremen Stress hat oder durch Nebenjobs oder im Urlaub nicht zum Kochen kommt, gelingt es nicht immer „wobei ich da zumindest Fastfood trotzdem ganz meide“. Im Winter ist Margarete Schilehrerin, das gratis Mittagessen ist zwar nicht gerade gesund, trotzdem isst sie es „weil ich einfach keine Lust habe, mir jeden Tag ein Jausenbrot mitzunehmen und man muss ja auch mit den Kollegen zusammensitzen“. Sie denkt sich „das sind eben ein paar Wochen im Jahr, ansonsten lebe ich ja eh gesund“. Sie mag es auch nicht, wenn Be-

kannte immer wieder fragen „Darfst du das eh essen?“. „Eigentlich müsste es ja reichen, wenn ich einmal sage, dass es kein Problem ist.“

Bei Margarete ist der Aspekt der Einschränkung bei der Ernährung in etwas höherem Masse gegeben als in der Darstellung von Jeanne.

4.3.6. Bernhard

Bernhard ist 54 Jahre alt, Angestellter und seit 9 Jahren Diabetiker; er ist sehr korpulent. Das Interview findet im Anschluss an seinen Ambulanzbesuch im Spital statt. Als die Diagnose Diabetes gestellt wurde, wurde ihm gesagt, dass, wenn er sich mehr bewegen würde und das Essen etwas einschränkte, dann bräuchte er nicht zu spritzen, dann genügen Tabletten. Aber „der innere Schweinehund hat gesiegt“. Er glaubt, dass dahinter die Unzufriedenheit mit dem Leben insgesamt steckt. Dazu, dass man sein Leben verändert, bräuchte man „schon einen richtigen Grund (...) wahrscheinlich und der Grund ist nicht vorhanden“.

Bernhard lässt die Ereignisse auf sich zukommen, wenn es dann soweit ist, will er es zunächst nicht wahrhaben, akzeptiert es dann aber. Er wehrt sich kurz gegen die Diagnose aber niemals gegen die Krankheit. Schicksalsergeben und wenig motiviert sieht er wenig Handlungsspielraum.

Seine Wortwahl und Ausdrucksweise gleicht der eines Schülers, er „bekommt dieses“, er „muss jenes“, dementsprechend gering ist auch sein Handlungsspielraum und sein Veränderungspotential. „Und jetzt haben sie mich auf diese [bestimmte Tabletten] gesetzt und werden wir sehen, ob das funktioniert. Jetzt habe ich eine Frist bis September gesetzt [bekommen]. Wenn ich nicht mich einhalte mit der Bewegung und Diät werdens' mir [die bestimmten Tabletten] wieder wegnehmen und [mich] wieder zurücksetzen.“

Er hat sich einmal bei der Diätassistentin - wahrscheinlich leider die falsche Ansprechperson - erkundigt, ob in seinem Fall nicht eine Hypnose sinnvoll wäre

„weil ich hab' gehört beim Rauchen hilft es, ich könnte mir vorstellen, dass irgendwo, wenn jemand da im Hinterkopf sagt: Nein, das brauch ich nicht, oder: Nein, das will ich nicht, oder: Pfui, das schmeckt nicht. Dass man's dann nicht macht. Aber: Ich esse halt gern.“

Bernhards Ernährung hat sich „leider“ seit der Diagnose nicht verändert. Er muss für seinen Vater kochen und dieser isst die meisten Sachen nicht die er selbst essen sollte. Daher muss er ganz normal kochen „mit Schmalz und Öl“. Der Vater verweigert auch Reis und Nudeln, daher gibt es zu fast jedem Essen Kartoffeln als Beilage. Der Hauptbestandteil des Essens ist „Fleisch - Schweinsbraten, Fleischleibchen, Würste“. Es ist natürlich auch immer „etwas Grünes“ dabei z.B. Brokkoli, Kohlsprossen, Fisolen. Eine Nachspeise muss immer dabei sein. „Das ist das Gift“. Das gehört für ihn „irgendwie dazu“. Zwi-schendurch isst er auch eine Tafel Schokolade oder Rum-Kokos-Dragees. Er kann aber „nicht z.B. 10 Stück“ davon essen, er isst „die ganze Packung“.

Er isst lieber Semmeln obwohl dunkles Brot besser wäre. Das mag er nicht so sehr. Obst ist auch nicht ganz sein „Ding“. Äpfel in einem Apfelstrudel oder einem Kuchen drin ja, aber „roh“ muss er es nicht unbedingt haben. Wenn jemand für ihn kochen würde, würde er es ohne Widerspruch, ohne etwas zu denken, essen. Aber nachdem er es selber einkaufen muss, kauft er das ein was er gern hat, obwohl es „Gift ist im Grunde genommen“. Er greift beim Ein-kaufen zu den Dingen, die er gern hat.

Bernhard kocht gern aber sehr fett, fertig gekaufte Saucen, die man normaler-weise mit Wasser aufgießt, gießt er mit Rahm auf und gibt etwas Wasser hinzu. Er kocht eher „aufwändige Sachen“, Wiener Schnitzel, Rindsrouladen, Zwetschkenknödel, Marillenknödel. Er hat eine „schwere Hand“ beim Kochen, er kocht meistens zu viel. Dann tut es ihm leid und dann isst er es auf. Es fällt ihm schwer, beim Kochen die richtigen Mengen zu finden. Sein Vater hat in letzter Zeit geklagt, dass er nicht mehr so viel essen will, der lässt auch viel üb-rig. Jetzt wäre der Richtige Zeitpunkt, weniger zu kochen.

Als Kind wollte er nicht essen, er hatte wahrscheinlich „einfach keinen Hunger“. Er wurde als Kind zum Essen gezwungen, „da wurde wahrscheinlich der Appetit fürs Essen geweckt, man soll ein Kind nie zwingen zum Essen.“ Er glaubt dass hinter seinem Essverhalten die „Unzufriedenheit mit dem Leben insgesamt steckt“. Er denkt dass Essen eine „Ersatzbefriedigung“ ist. „Wenn man keine Partnerschaft hat (...) setzt man sich mit einer Tafel Schokolade vor den Fernseher und es geht einem gut.“

Bernhards Kohärenzgefühl nach Antonovsky (1997) weist hinsichtlich Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit einige Mängel auf. Er findet es schwierig, seine Ernährungsgewohnheiten zu verändern, da ihm ein äußerer „Grund“ dafür fehlt, seine Gesundheit ist ihm dafür nicht Grund genug.

4.4. Ergebnisse der Systemanalyse

Als Ergebnis der Systemanalyse der Interviews haben sich die im Folgenden zusammengefassten Thesen herauskristallisiert. Es handelt sich dabei um die Bedeutung der Aussagen, wenn sie auf den Gesamtzusammenhang des sozialen Systems bezogen werden (vgl. Lueger 2000: 212).

4.4.1. Lebenswelt

Die Diabeteserkrankung, wenn sie mit der Notwendigkeit einer Insulintherapie verbunden ist, ist bei vielen Personen zunächst ein Faktor der Entfremdung vom eigenen Lebensentwurf. Das eigene körperliche Selbstverständnis ist in Frage gestellt, ein neues Lebenskonzept muss gefunden werden. Dies ist mit zumindest anfänglicher Unsicherheit verbunden und trifft zunächst fast alle PatientInnen; bei Personen mit weniger routinierten Bewältigungsstrategien oder Personen ohne persönliches oder familiäres Auffangnetz besteht am ehesten die Gefahr, dass sich diese Situation prolongiert. Diese werden dann eher zur Verdrängung der Diagnose und des Handlungsbedarfes neigen. Wenn man durch andere Erkrankte in der Familie darauf vorbereitet ist, kann die Diagnose

ganz unspektakulär aufgenommen werden. Durch Angehörige oder Freunde, die Diabetiker sind, ist man sensibilisiert und eine etwaige eigene Zuckererkrankung wird oft früher festgestellt.

PatientInnen mit Diabetes stehen öfters im Verdacht, durch „falsche“ Lebensführung selbst Schuld an ihrer Erkrankung zu sein. Manche nicht Erkrankte und selbst manche DiabetikerInnen mögen dieser Ansicht sein. Dies dürfte der Grund dafür sein, dass manche DiabetikerInnen berufliche oder familiäre Ausnahmesituationen und den dadurch hervorgerufenen Stress als Grund und fast als Entschuldigung für ihre Diabeteserkrankung anführen.

Nicht-DiabetikerInnen werden von DiabetikerInnen nicht als „Gesunde“ bezeichnet, DiabetikerInnen bezeichnen sich selbst nicht als krank. Dies bedeutet einerseits, dass fast jede/r Mensch mit gesundheitlichen Unzulänglichkeiten oder Einschränkungen zu leben hat und andererseits, dass DiabetikerInnen an sich nicht das Gefühl haben, krank zu sein. Dies kann seine Ursache haben darin, dass es keine Aussicht auf „Heilung“ gibt und darin, dass sich DiabetikerInnen nicht krank fühlen. Jedenfalls haben viele FIT- oder Pumpen-therapierte DiabetikerInnen nicht so sehr das Gefühl, besonderen Essensvorschriften zu unterliegen. Für sie gilt hinsichtlich Ernährung, was für breite Bevölkerungsschichten gilt; allen wäre zu empfehlen, auf die Ernährung zu achten.

Manche Erkrankte erwähnen, dass sie mit den Jahren schlampiger werden im Umgang mit ihrer Erkrankung obwohl sie objektiv weiterhin gute Werte haben. Dies kann damit im Zusammenhang stehen, dass sie vielleicht zu Beginn der Erkrankung übergenau und übervorsichtig waren aus Angst oder Unsicherheit und jetzt Routine bekommen und die Angst verloren haben. Es könnte bedeuten, dass man mit den Jahren gelassener werden kann. Man kann Diabetes in den Griff bekommen; was natürlich jenen, denen dies nicht gelingt, wiederum schadet, da es bedeuten könnte, dass sie etwas falsch machen bzw. „selbst schuld“ sind.

Ähnlich wie manche das Gefühl haben „schlampiger“ zu werden haben manche das Gefühl, sich aus ihrer Einschulung nichts gemerkt zu haben. Dies ist so

lange in Ordnung, als man generell weiß, was zu tun ist. Diese Personen dürften die Insulintherapie so internalisiert haben, dass es auf die Grundlagen nicht mehr ankommt, sie haben in idealer Weise die theoretischen Informationen für sich in konkrete praktische Handlungen übersetzt.

Die meisten PatientInnen gehen von ihren aktuellen Werten aus und sehen keinen Handlungsbedarf, wenn diese in Ordnung sind. Manche sind darüber hinaus noch mehr an der Wirkungsweise interessiert, diese testen dann beispielsweise, wie sich Sport auf den Verlauf ihrer Zuckerkurve auswirkt indem sie sehr oft messen und ihre Ergebnisse diskutieren. Manche messen ihren aktuellen Blutzuckerspiegel viel zu selten und in unregelmäßigen Abstand, das sind jene (Typ 2-) DiabetikerInnen, die das Gefühl haben, ihre Therapie nicht konsequent genug zu verfolgen, daher wissen oder vermuten, dass ihre Werte zu hoch sind und es vermeiden wollen, sich schlechte „Zensuren“ abzuholen.

DiabetikerInnen müssen mehr als andere vorausschauend leben; das ist nicht immer einfach. Spontaneität ist nicht immer möglich, mit entsprechenden Vorkehrungen schon eher. Wenn man sich gut auskennt, wenn man weiß, was zu tun ist, meistert man selbst eine lebensbedrohliche Situation, auch wenn man sich zuvor z.B. aus Vergesslichkeit selbst hineinmanövriert hat. Viele PatientInnen haben Anekdoten voller Galgenhumor parat, darüber, wie sie heroisch den Alltag meistern; überstandene bedrohliche Situationen werden ironisch verniedlicht.

4.4.2. Bewältigungsstrategien

Für manche ist es hilfreich und sie können besser mit ihrer Diabeteserkrankung umgehen, wenn sie genau verstehen, was in ihrem Körper vor sich geht. Das Verstehen bedeutet Sicherheit; es ist zwar etwas nicht in Ordnung aber man kann damit umgehen. Wenn man sieht, dass andere damit leben können, fällt es einem leichter, selbst auch damit gut zurechtzukommen. Positive Beispiele tragen viel zu Beruhigung und Zuversicht bei. Es gibt andererseits Menschen,

die überhaupt nicht so genau über ihren Zustand Bescheid wissen wollen, diesen fällt dies besonders bei Diabetes leicht, da es zumindest beim Typ 2 - Diabetes keine unmittelbar spürbaren Auswirkungen gibt. Alle Befragten schreckten zunächst vor der Notwendigkeit, mit Spritzen oder Pens zu hantieren, zurück, sprechen aber auch davon, dass die nötigen Handlungen für sie schnell zur Gewohnheit wurden.

Nicht nur die Diagnose, auch die Erkrankung ist also etwas für SpezialistInnen; man muss sich zur SpezialistIn entwickeln, wenn man Diabetes hat. Diabetes ist eine Herausforderung, die sich auf alle Lebensbereiche erstreckt. Bequemlichkeit oder Trägheit kann man sich als DiabetikerIn im doppelten Sinn nicht leisten. Diabetes ist eine komplizierte Erkrankung, die komplizierte Maßnahmen erfordert, manche lassen sich gern darauf ein, manche haben auch Angst davor. Die eigenen erlernten Problemlösungsstrategien werden auch auf die Erkrankung angewendet; je nachdem, wie erfolgreich diese sind, ist man auch mit der Therapie mehr oder weniger erfolgreich.

Eine mögliche Bewältigungsstrategie gegenüber der Diagnose Diabetes ist aktives Handeln, sich erkundigen, Informationen einholen, die besten ÄrztInnen eruiieren etc. Dies dürfte den wenigsten PatientInnen von Beginn an gelingen, andere werden dies generell als zu mühsam empfinden, ist es doch mit einem großen Energie- und Zeitaufwand verbunden. Die aktiven BewältigerInnen sind um Normalität bemüht, sie hadern nicht mit einem Schicksal sondern erfüllen alle Anforderungen punktgenau. Wobei sie allerdings Unmut äußern ist - neben der Rezeption durch andere - der erhöhte bürokratische Aufwand. Sie würden sich erwarten, dass man ihnen - wo sie doch ohnehin mit der Krankheit beschäftigt sein müssen - nicht auch noch zusätzliche Stolpersteine von behördlicher Seite in den Weg legt, die sie für unnötig erachten.

Als ein Stadium in der Haltung gegenüber Diabetes bzw. eine Einstellung gegenüber der Krankheit kann man jenes bezeichnen, das in einer eher passiven Haltung verharrt. Im Gegensatz zu jenen, die - auch nach einem allfälligen Schock zu Beginn - aktiv zur Behandlung ihrer chronischen Erkrankung schreiten, gelingt es diesen nicht oder nur schwer, Diabetes in ihr Selbstverständnis

und ihren Alltag zu integrieren. Sie haben zwar auch gut verstanden, was es über Diabetes als PatientIn zu wissen gibt, versuchen aber, die Tatsachen umzudeuten oder zu verharmlosen. Anstatt in der Therapie eine Möglichkeit zu sehen, mit der Erkrankung zu leben, wird die Erkrankung als lästiges Übel betrachtet, das man am liebsten in seiner Gesamtheit wieder loswerden möchte. Diese Gruppe von DiabetikerInnen, die Schicksalsergebenen, ist sich zwar auch aller Konsequenzen der Krankheit bewusst und kann auf der theoretischen Ebene die Anforderungen einsehen, diese können aber - auch zum eigenen Bedauern - dieses Wissen nicht in adäquate Handlungen umsetzen.

Eine etwas andere Herangehensweise legt eine dritte beobachtete Gruppe von DiabetikerInnen an den Tag. Es sind dies die Verhandler, Personen die die nötigen Veränderungen ihrer Lebensweise primär als Einschränkung der Lebensqualität ansehen. Diese sind nicht sicher, ob das Ausmaß an Verzicht, wie sie es sehen, nicht zuviel ist und auch weniger davon ausreichend wäre. Derlei Überlegungen und die Suche nach Schlupflöchern bestimmt ihr Denken und Handeln. Es dürften dies verstärkt auch Personen sein, bei denen die Diagnose Diabetes noch nicht allzu lange zurück liegt oder die sich gerade in einer Umstellungsphase von einer Therapieform auf eine andere befinden. Nach Antonovsky wären dies Personen, die zur Komponente Bedeutsamkeit des Kohärenzgefühls noch nicht den richtigen Zugang gefunden haben. Sie übernehmen nicht die Verantwortung für das „Kind Diabetes“ sondern verhandeln mit sich selbst wie mit einem Kind, das man zu etwas überreden möchte bzw. beruhigen sich selbst mit Aussagen wie beispielsweise dass ihre Form der Erkrankung ja nicht die schlimmste sei oder dass es überhaupt noch andere Krankheiten gäbe, bei denen keinerlei Ermessensspielraum gegeben sei. Dieser Personenkreis betont Aussagen wie „man muss nicht so exakt alles einhalten“, „man darf ja essen was man will“ und hadert mit dem Verlust an Lebensqualität, den die Erkrankung für sie darstellt, da sie es sonst eher gewohnt waren, nicht sonderlich auf Regelmäßigkeit oder gesunde Ernährung zu achten, ja ein gewisses Maß an Unorganisiertheit in ihrem Leben als Ausdruck von Freiheit begrüßen.

Die Therapie bei Diabetes ist hochgradig mit Compliance verbunden, sie ist im Grunde wirkungslos, wenn nicht die PatientInnen in ihrer Gesamtheit als

Mensch betrachtet werden, Psychotherapie, Verhaltenstherapie, Motivations-training etc. eingeschlossen. Stünde das Wohl des/der einzelnen PatientIn im Vordergrund, müssten diese Dinge Beachtung finden. Insofern hat die Soziologie hier die Aufgabe, diese Zusammenhänge zu verdeutlichen. Diese Notwendigkeiten konterkarieren gleichzeitig Vorstellungen von mündigen PatientInnen.

4.4.3. Selbsthilfegruppen

Unsichere ProblemlöserInnen bräuchten zumindest anfangs ständige Ansprechpersonen, mehr als es im Umfang einer ärztlichen Konsultation möglich ist und länger, intensiver und praxisnäher als es in einem Kurs möglich ist. Selbsthilfegruppen sind hierbei nur bedingt sinnvoll. Sie erfahren mit der Zeit eine gewisse Schließung. Es müsste möglich sein, verschiedene Selbsthilfegruppen nach dem Grad der Erfahrung der TeilnehmerInnen einzurichten. Insbesondere für neu Erkrankte kann die sehr aktive Haltung, wenn sie etwa in einer Selbsthilfegruppe auf sie stoßen, überfordernd sein, von vorne herein zu Resignation führen und zumindest betreffend die Selbsthilfegruppe ein Ausschlusskriterium sein.

Der persönlich hohe Energieaufwand, immer gut informiert zu bleiben, kann sich insofern lohnen, als man eine hohe Reputation in einer Selbsthilfegruppe erreichen kann wenn man sich gut auskennt und gut zurechtkommt. Geselligkeit in der Gruppe mit ebenfalls Betroffenen, ein neuer Freundeskreis mit ähnlichen Bedürfnissen und Interessen hat sicherlich für manche einen hohen Stellenwert.

TeilnehmerInnen von Selbsthilfegruppen haben manchmal eine Doppelbotschaft; nach außen hin gibt man zu erkennen, dass man mit Diabetes ein schweres Schicksal zu meistern hat, nach innen demonstriert man eine gewisse Leichtigkeit bzw. auch Härte. Dies bringt den Mitgliedern ein gewisses Maß an Selbstbestätigung, neu Erkrankte, die hinzukommen, könnten verunsichert sein von dieser Doppelbotschaft und sich fragen, ob sie es jemals schaffen werden, mit der Krankheit zurecht zu kommen.

Es kann auch der Fall sein, dass nicht nur Menschen, die sich bedauern, diese Krankheit zu haben sondern auch allzu sehr verbissene ÜbererfüllerInnen in einer Selbsthilfegruppe kein gutes Ansehen haben. Die Bewältigung soll nicht nur gelingen, sie sollte zumindest nach außen hin mit einer gewissen Leichtigkeit gelingen. Dies könnte ebenfalls mit einer vordergründig als „schlampig“ bezeichneten Einstellung im Zusammenhang stehen.

4.4.4. Informationen

Für neu Erkrankte ist es schwierig und oft dem Zufall überlassen, ob sie gleich adäquate Informationen finden bzw. erhalten. Man braucht Hilfe um solche Informationen aufzufinden, andernfalls würde man die wichtigsten Informationen erst viel später erfahren; es gibt also Erfahrungswissen bzw. Insiderwissen die Erkrankung betreffend. Das Gesundheitssystem ist diesbezüglich etwas chaotisch; es hält nicht automatisch alle Informationen bereit, man muss sie selbstständig suchen und finden. Personen die gewohnt sind, sich um ihre Belange selbst zu kümmern, sind hier im Vorteil. Das Gesundheitssystem hätte Handlungsbedarf insofern, als es sich selbst aus der Sicht von einzelnen Gruppen von Erkrankten überprüfen müsste dahingehend, ob es die richtigen Informationen an den richtigen Orten bereitstellt.

PatientInnen haben Zugang zu vielen verschiedenen Informationen. Dies macht manche von ihnen den ÄrztInnen gegenüber aufmüpfig. Den ÄrztInnen wird nicht alles geglaubt, die PatientInnen machen sich ihre eigenen Gedanken und haben den Anspruch, dass die Therapie ihrem Leben angepasst sein soll und nicht umgekehrt. Die Persönlichkeit der ÄrztInnen sollte zur Persönlichkeit der PatientInnen passen. In größeren Städten ist es möglich, die Ärztin/den Arzt zu wechseln, wenn man nicht zufrieden ist; ÄrztInnen sind nicht unbedingt mehr die oberste Instanz bei der Entscheidungsfindung. PatientInnen sind ihre eigenen ExpertInnen. PatientInnen haben ihre eigenen Werteschemata zur Beurteilung ob ÄrztInnen „gute“ ÄrztInnen sind. Sie beurteilen selbst, ob ÄrztInnen „etwas von Diabetes verstehen“; PatientInnen suchen sich ihre ÄrztInnen aus, so-

weit dies möglich ist. Manchmal herrscht eine gewisse Diskrepanz zwischen der Zufriedenheit der Ärzte bei akzeptablen Blutzuckerwerten und der - weniger großen - Zufriedenheit ebendieser PatientInnen. Die Qualität der Behandlung messen PatientInnen unter anderem an der persönlichen Zuwendung, am Eingehen auf die persönlichen Lebensumstände durch die ÄrztInnen im Rahmen einer kontinuierlichen ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehung; Krankenhausambulanzen sind bei ständig wechselndem Personal hierfür eher ungeeignet.

4.4.5. FIT-Therapie

Die FIT-Therapie ist die komplizierteste Therapieform, sie erlaubt letztendlich jedoch im Prinzip am meisten „abweichendes Verhalten“. Viele, vor allem AnfängerInnen fühlen sich aber zunächst sicherer mit fixen Mengenangaben bei Broteinheiten und Insulin und fixen Essenszeiten bzw. fixer Anzahl der Mahlzeiten; manche wollen zunächst nicht umgestellt werden. Es erscheint etwas paradox, dass für manche die Hürde zur FIT-Therapie sehr hoch zu sein scheint obwohl man dann ja mehr Freiheiten hätte. Für viele ist die Sachlage zunächst unklar, unverständlich und macht Angst. Einerseits muss man Insulin applizieren um den Blutzuckerspiegel zu senken, wenn man aber den Blutzuckerspiegel zu sehr senkt, droht unmittelbar eine Unterzuckerung (Hypoglykämie), sonst drohen Langzeitfolgen. Mit diesen Dingen umzugehen und den richtigen Mittelweg zu finden, scheinen sich manche nicht zuzutrauen; die Möglichkeit, sich langsam an einen akzeptablen Wert heranzutasten sowie die Möglichkeit des Korrigierens scheint vielen zu Beginn nicht klar zu sein. Es ist schwierig, zunächst diese Unsicherheiten auszuhalten und die Einschulung zu verfolgen, da zunächst nicht klar ist, welche der vermittelten Inhalte welchen Wichtigkeitsgrad für das selbständige Leben mit Diabetes aufweisen werden. Die Vermittlung von Sicherheit im gesamten Verlauf der Einschulung ist essentiell zur Motivation der Erkrankten, die FIT-Therapie ernsthaft zu betreiben. Es ist nötig und möglich, die Wissensinhalte bezüglich Diabetes so aufzubereiten und die Handlungsanleitungen so zu vermitteln, dass viele PatientInnen damit umgehen lernen können. Nachschulungen zur Verdeutlichung oder für den Fall, dass sich Fehler eingeschlichen haben, sind sinnvoll. Bei sämtlichen Therapieverände-

rungen, insbesondere auch bei der Umstellung auf eine Insulinpumpe gibt es Phasen der Unsicherheit und des Zögerns.

Die FIT-Therapie ist jene Insulintherapieform mit der größten Flexibilität hinsichtlich Zusammensetzung und Menge der Nahrung und Zeitpunkt der Nahrungsaufnahme. Sie verheißt ein größtenteils unabhängiges „normales“ Leben. Diese Freiheit im Vergleich zu konventionellen Insulintherapien wird erreicht durch einen Aufwand, der von einigen PatientInnen zunächst als sehr groß betrachtet wird. Der Preis für diese zu erlangende Freiheit ist es, die Grundprinzipien der FIT-Therapie zu erlernen, das unterscheiden verschiedener Nahrungsbestandteile, das schätzen und anfängliche wiegen der Kohlehydrate, das umrechnen der Broteinheiten in benötigte Insulinmengen wird zu Beginn von manchen zunächst als sehr schwierig erachtet.

So ist also auch das System, das mehr Autonomie bringen soll, mit „Arbeit“ verbunden. Flexibilität und Autonomie sind jedoch oft mit Freiheit und Freizeit konnotiert. Wenn beispielsweise die eigenen Lebensbedürfnisse nur unzureichend in den Arbeitsalltag integriert sind, will man Arbeitspausen wie z.B. das Mittagessen als Freizeit erleben. Alles was nicht Arbeit ist, ist dann Freizeit, es gibt kein Dazwischen (Reproduktion); diese Freizeit muss möglichst unstrukturiert und spontan sein und sollte möglichst auch nicht mit Pflichten wie der adäquaten Insulinapplikation belastet sein. Übermäßiger Stress und völlige Strukturiertheit in der Berufswelt fördern das Bedürfnis nach möglichst unstrukturierter Privatheit, dadurch ist man versucht, bei der Insulintherapie nach „Abkürzungen“ und „Vereinfachungen“ zu suchen. Durch weniger häufiges Messen des Blutzuckerspiegels versucht man beispielsweise, sich selbst und das System zu überlisten. Man versucht, seine Autonomie zu bewahren durch Abweichung, dies wird als Freiheit verstanden. Beim Leben mit Diabetes gibt es keine „Abkürzung“ wenn man lange gesund damit leben will. Das ist für manche enttäuschend. Diabetes ist „ein bisschen wie ein Kind“ für das man sorgen muss, für das man Verantwortung übernehmen muss.

Viele DiabetikerInnen sind allerdings auch höchst zufrieden mit den Möglichkeiten und Flexibilitäten der FIT-Therapie, die sie als großen Fortschritt bei der Diabetesbehandlung sehen.

4.4.6. Ernährung

DiabetikerInnen sind einem erhöhten Erklärungs- und Rechtfertigungsdruck bzw. -bedarf insbesondere hinsichtlich ihrer Ernährung ausgesetzt. Es wird erwartet, dass sie sich „gesund“ ernähren, keine „Fehler machen“, keine „Sünden begehen“. Dies verstärkt bei manchen ein Gefühl des anders-Seins mit dem aber meist selbstbewusst umgegangen wird - auch von jenen, die sonst nur schlecht mit den Anforderungen der Krankheit hinsichtlich Ernährung zurechtkommen. Ernährung dürfte für viele ein besonders identitätsstiftender Faktor sein, dessen Veränderung - so dies nötig sein sollte - nicht immer ganz leicht fällt.

Niemand von den Befragten hat von sich aus das Thema Ernährung angesprochen; wahrscheinlich wurde erwartet, dass dies ohnehin durch die Interviewerin geschehen würde. Für insulintherapierte und halbwegs gut eingestellte DiabetikerInnen dürfte die Ernährung bei weitem nicht das vordergründigste Thema im Bezug auf ihre Erkrankung sein.

Wenn von Essen die Rede ist, spricht man als DiabetikerIn vorwiegend von Broteinheiten, Fetten und Kohlehydraten - zumindest bei den letzten beiden unterscheiden sich DiabetikerInnen wahrscheinlich kaum von nicht-DiabetikerInnen; man erwähnt allenfalls Gemüse, Fleisch und Brot und auch Zucker, Schokolade, Süßigkeiten; ganz selten wird jedoch über Gerichte gesprochen, alles dreht sich um Nahrungsbestandteile und ihre Zuträglichkeit. Nur noch wahre Gourmets einerseits und andererseits ganz „unbewusste“ Esser dürften über Speisen sprechen. Essen hat etwas animalisches, es dient der „primitiven“ Bedürfnisbefriedigung; modern und angemessen ist es aber, sich selbst zu zivilisieren, zu kontrollieren, Askese zu üben. Dementsprechend führt man sich kontrolliert Nahrung zu. Über Speisen spricht man nur noch bei be-

sonderen Anlässen, zu denen man sich „gutes“ Essen als Ausnahme oder als Belohnung gönnt. Ernährungsbewusste sind Siegertypen, die sich über das tierische Element im Menschen hinwegsetzen. Insofern benehmen sich auch viele Gesunde so wie Kranke bzw. wie künftige Kranke. Nicht krank werden zu wollen heißt also, sich schon so zu verhalten, als wäre man krank.

Die Nahrung die man zu sich nimmt muss auch sorgfältig gekaut werden, nicht etwa wegen des Genusses sondern wegen der Verdauung. Nicht nur was man isst, auch wie man es isst, ist wichtig; es kommt auf jeden Bissen an, man muss sich dem Essen aufmerksam widmen. Die auch in dieser Hinsicht kontrollierte Nahrungsaufnahme kommt auch noch als Pflicht hinzu.

Vier der Befragten - alle weiblichen - essen gerne Gemüse und wenig Fleisch, zwei dieser Befragten bezeichnen sich selbst als „Gemüseesserin“. Dies dürfte ihnen eine bestimmte Identität verleihen, die sich von anderen absetzt. Im Gegensatz zu manchen abwertenden Bezeichnungen in diese Richtung ist „Gemüseesserin“ eine positive Attributierung, da Gemüse das Codewort für gesunde Ernährung schlechthin zu sein scheint. Es scheint auch das Mantra der Selbstdisziplin in der Ernährung zu sein. Es ist nicht nur zuträglich und gesund, Gemüse zu essen, Gemüse macht auch gesund. Wenn man überzeugt ist, dass etwas gesund ist oder macht, isst man es dann auch umso lieber, eine gewisse autosuggestive Wirkung solcher Aussagen dürfte eine Rolle spielen.

Manche der Befragten kommen mit der richtigen Ernährungsweise gut zurecht, weil sie durch Vernunft und Disziplin gelernt haben, die theoretischen Empfehlungen in ihre Alltagspraxis zu übernehmen. Andere wiederum kennen keine andere Ernährungsweise als die gesunde, da sie sich immer schon gesund ernährt haben und zwar nicht so sehr wegen gesundheitlicher Überlegungen sondern eher aus Zufall oder Gewohnheit von Kindesbeinen an. Diese formulieren auch Aussagen in die Richtung, dass sie spüren, ob ihnen eine gewisse Ernährung gut tut oder nicht, ihr Körper scheint ihnen mitzuteilen, was ihnen zuträglich ist. Wiederum andere brauchen viel Selbstüberwindung und Selbstüberredung; sie müssen sich selbst überlisten bzw. treten mit „dem inneren Schweinehund“ in Verhandlungen, um sich gesund zu ernähren.

Durch immer wieder abgeänderte Ernährungsempfehlungen, beispielsweise die Veränderung der Nahrungspyramide im Laufe der Zeit würde man annehmen, dass viele resignierend sich zurückziehen und erst recht eigene schädliche Verhaltensweisen bei der Ernährung fortführen. Jedoch konnte in den Interviewaussagen nicht aufgewiesen werden, dass widersprüchliche oder veränderte Ernährungsempfehlungen als störend empfunden werden. Von den Disziplinierten nicht, weil sie sich von ihrer persönlichen Situation durch Selbstbeobachtung ausgehend ihr eigenes Ernährungskonzept zurechtgelegt haben dürften, obwohl sie wahrscheinlich diejenigen sind, denen dieser Sachverhalt überhaupt am ehesten auffällt. Von denjenigen, die sich natürlicherweise immer schon gesund ernährt haben nicht, weil sie auch durch die Erkrankung keine Veranlassung haben, sich besonders um derlei Empfehlungen zu kümmern. Von denen, die um gesunde Ernährung ringen müssen nicht, da die Veränderungen der Empfehlungen nicht so gravierend sind, als dass sie für deren Kategorien ins Gewicht fallen würden.

Bestimmte Süßigkeiten wie Schokolade und sonstigen Speisen, die mit persönlichen Vorlieben verbunden sind, aber gemieden werden sollten, treffen bei DiabetikerInnen auf zwei voneinander sehr verschiedene Verhaltensweisen. Einerseits finden es manche einfacher, auf bestimmte geliebte Speisen gänzlich zu verzichten, sonst „kommt man in Versuchung“ mehr zu essen. Für diese Personengruppe ist es oft leichter, das Extreme zu praktizieren als sich auf ein Mittelmaß zu beschränken. Andere wiederum meinen, dass man insbesondere weil die FIT-Therapie die Möglichkeit dazu bietet, für die persönliche Lieblingsspeise Ausnahmen machen kann. Sie finden, dass einige wenige ungesunde Dinge erlaubt sein müssen.

Auffallend fast alle der Befragten beeilen sich im Hinblick auf ihre Ernährung festzustellen, dass sie generell nicht viel oder nicht gerne Süßes essen. Vor allem den sehr aktiven PatientInnen mit hoher Compliance ist es ein Anliegen, darzustellen, dass sie trotz Vorsorgemedizin erkrankt sind und dabei kein „schuldhaftes“ Verhalten ihrerseits vorliegt. PatientInnen haben die Forderungen der Überwachungsmedizin nach Selbstkontrolle und Eigenverantwortung,

welche eigentlich primär der gesunden Bevölkerung gilt, zu einem hohen Maß internalisiert; nicht zuletzt an der Konzeption der FIT-Therapie selbst ist dies abzulesen.

Der ersteren Personengruppe fällt es auch leichter, regelmäßig zu leben, regelmäßig heißt, sie befolgen ein Programm, das sie sich größtenteils selbst auferlegt haben und das in seiner Regelmäßigkeit bald zur Routine wird. „Gelegentliche Ausrutscher“ sind auch hier toleriert. Der zweiten Personengruppe fällt es schwer, regelmäßig zu leben; Regeln zu befolgen, auch eigene, ist ihnen nicht angenehm und wird mit Kontrolle, Unfreiheit und Abhängigkeit gleichgesetzt. Man will sich nicht der Problematik aussetzen, die eigenen Verhaltensweisen kritisch zu überdenken und man will nicht unnötigerweise auf zu viel verzichten. Man sucht nicht nach Lösungen (z.B. Jause mitnehmen) sondern zieht es vor, täglich mit denselben Problemen (z.B. was esse ich im Restaurant) konfrontiert zu sein.

FIT-therapierte DiabetikerInnen haben dieselben Ernährungsprobleme wie gesunde, für sie gelten dieselben „Gebote und „Verbote“. DiabetikerInnen sind jedoch etwas unmittelbarer mit den negativen Folgen ihrer Krankheit konfrontiert, die sie in erster Linie versuchen, über die richtige Ernährung hintanzuhalten. Selbst gekochtes Essen gilt per se als gesund, kochen hat einen hohen Stellenwert. Essen dient zunächst und hauptsächlich der Bekämpfung des Appetits. Es geht darum, Lebensmittel zu finden, von denen man viel essen kann und soll; dann müssen sie einem nur noch schmecken. Eier, Gemüse und Vollkornbrot sind in dieser Hinsicht die besten Lebensmittel. Magen und Darm müssen beschäftigt, abgelenkt und überlistet werden. Nur eine verbrauchte Kalorie ist eine gute Kalorie und es geht buchstäblich um jede einzelne. Genuss bedeutet verbotenes zu essen, jedoch in geringen Mengen, sonst nimmt das schlechte Gewissen über den Nachteil für die Gesundheit überhand. Es geht darum, die Balance zu halten zwischen gesund d.h. nicht dickmachend und ungesund d.h. dickmachend; Essen und Hungern; Genuss und schlechtem Gewissen.

4.4.7. Gesellschaftliche Kontakte

Ein schwieriger Punkt bei fast allen Interviewten sind Fragen, Aussagen mitfühlender oder belehrender Art und Anteilnahme ihrer gesunden Bekannten, Freunde ja sogar Familienmitglieder. Während die Gruppe derjenigen, die sich aktiv um die Erkrankung kümmern dies eher ablehnen, weil sie es für entbehrlich halten, da kein Grund zur Erwähnung besteht, weil ihr Alltagsleben ja ohnehin „normal“ und ohne Probleme verläuft, deuten die Verhandler solche Aussagen als Mitleidsbekundungen, welche sie insofern ablehnen, als sie diese erst recht zu Kranken macht, was den Selbstbetrug und das Verdrängen nicht eben erleichtern. Lediglich die Schicksalsergebenen begrüßen derlei „Mitleid“ als positive Zuwendung.

Vor allem beim gemeinsamen Essen, eine Handlung der gesellschaftlich große Bedeutung zukommt, kann sich der gesellschaftliche Kontakt zwischen DiabetikerInnen und nicht-DiabetikerInnen schwierig gestalten. Dies gilt für Bekannte und FreundInnen genau so wie für die Verwandtschaft. Von allzu besorgten Familienmitgliedern abgesehen sind es vor allem die gemeinsamen Aktivitäten, die auch gemeinsames Essen, sei es im Restaurant oder zu Hause, beinhalten, die Probleme mit sich bringen.

DiabetikerInnen fühlen sich einerseits belästigt und bevormundet durch Fragen danach, was sie essen „dürfen“, andererseits aber auch in ihrer Situation misachtet dadurch, dass jemand zu wissen glaubt, was sie essen dürfen. Insbesondere insulintherapierte DiabetikerInnen möchten es mit konventionell hergestellten Lebensmitteln zu tun haben, da sie diese am besten einschätzen können; speziell für sie von nicht-DiabetikerInnen hergestellte Speisen bringen sie in die Verlegenheit, die enthaltenen Proteineinheiten nur schlecht einschätzen zu können. Diese Situation ist verunsichernd, unangenehm für Personen, die eigentlich täglich um Selbstständigkeit und Unabhängigkeit bemüht sind und letztlich sogar gefährlich. Es versetzt sie unnötigerweise in die Rolle des Kranken, des Hilfsbedürftigen, des Anderen.

Das Alltagswissen vieler Gesunder über die Krankheit wird durch ihre verschiedenen Ausprägungen und Therapieformen oftmals einzelnen DiabetikerInnen nicht gerecht. Teilweise existieren auch gänzlich falsche Vorstellungen, über die Erkrankung, so beschreibt Wolf Haas in seinem Kriminalroman „Komm, süßer Tod“, dass AltersdiabetikerInnen an einer Infusion mit „Zuckerlösung“ akut versterben, „mit einem Zuckerschok ins Jenseits befördert“ werden. (s. Haas 2005: 194ff.) Die gesellschaftlichen Kontakte von DiabetikerInnen mit Gesunden werden dadurch nicht gerade erleichtert, erstere fühlen sich oftmals als undiszipliniert abgestempelt oder in ihren Bedürfnissen missachtet.

Nicht von Diabetes Betroffene bringen wenig Verständnis für die tatsächlichen Bedürfnisse von DiabetikerInnen auf. Sie nehmen sich nicht die Zeit, zu verstehen, wie die Insulintherapie tatsächlich funktioniert, sind aber - ihrer Meinung nach wahrscheinlich sensibel genug - Diabetes sozusagen im small talk öfters zu erwähnen und ihre teils falschen Informationen und Meinungen dazu auf die DiabetikerInnen anzuwenden. Dies verlangt von DiabetikerInnen ein beträchtliches Maß an Geduld. Es ist für DiabetikerInnen schwierig, anderen Menschen zu vermitteln, dass sie theoretisch eigentlich alles essen können, dass sie aber - nicht zuletzt im Hinblick auf ihre Krankheit bzw. Gesundheit - persönliche Formen der Ernährung gefunden haben, die sie befolgen und die respektiert werden sollten. Damit sind beispielsweise Lebensmittel gemeint, die gemäß individueller Erfahrung den Blutzuckerwert besonders hoch ansteigen lassen oder Ernährungsweisen, die auf Fettreduktion, eine bestimmte Anzahl von Broteinheiten täglich oder eine gute Verteilung der Broteinheiten im Tagesverlauf etc. abzielen. Dieser persönliche Weg der Ernährung wird von nicht-DiabetikerInnen oft übersehen, wenn sie ihre verschiedenen Bekanntschaften, die Diabetes haben, miteinander vergleichen; es ist für sie auch schwer zu verstehen, dass die mit Tabletten oder einer konventionellen Insulintherapie therapierte DiabetikerInnen - zumindest für Außenstehende erkennbar - viel mehr Essensvorschriften unterliegen als FIT-therapierte DiabetikerInnen. Dort wo nicht-DiabetikerInnen Anteil nehmen, wünschen sich die DiabetikerInnen Normalität, dort wo nicht-DiabetikerInnen nichts wissen von den Anstrengungen, wünschen sich DiabetikerInnen Anteilnahme.

5. Zusammenfassung

In der Zusammenschau von Theorie und vorliegender Empirie können mehrere Überschneidungen aufgewiesen werden hinsichtlich der Fragestellung, wie Personen die Synthese der einzelnen Aspekte vornehmen.

Bei insulinpflichtigen DiabetikerInnen dürfte einige Verwirrung vorliegen hinsichtlich der Bezeichnung ihres gesundheitlichen Status als gesund oder krank. Auf der Ebene der Personen wird damit dem Umstand Rechnung getragen, dass ein Zustand absoluter Gesundheit kaum jemals für eine Person vorstellbar ist, also gesundheitliche Einschränkungen auf fast alle Menschen zutreffen; hinzu kommt, dass DiabetikerInnen ihre Krankheit nicht unmittelbar wahrnehmen können sondern nur indirekt über einen Laborbefund. Auf der Systemebene ist dazu zu bemerken, dass das Konzept von Krankheit nicht mehr direkt fassbar ist sondern die Rekonstruktion aus Risiko, Befund und Akzeptanz benötigt, die von den einzelnen PatientInnen zu leisten sind. Auf der Ebene der Theorie erbringt somit die Standardisierung der Medizin die Unterscheidungsleistung zwischen - gemäß diesen Kriterien - „objektiver“ Gesundheit oder Krankheit. Der Verwissenschaftlichung der Methoden der Heilkunst sind die Methoden zum Aufspüren von Krankheit vorgelagert. Standardisierung und Verwissenschaftlichung sind beides Leistungen zur Konstruktion von Risiko und Befund, die die moderne Medizin erbringen kann, ohne mit der erkrankten Person in Interaktion treten zu müssen. Wie die betreffende Person allerdings im Sinne eines re-entry (vgl. Luhmann 1992: 83) in das System wieder eintritt oder hereingeholt werden sollte ist nicht so sehr mehr das Problem des Medizinsystems sondern das eines Gesundheitssystems als einer Umwelt des Medizinsystems. Dieses wieder in Kraft setzen der Rolle von PatientInnen als Personen ist unumgänglich zur Erlangung von Akzeptanz und daraus resultierender Compliance der PatientInnen. Nur größtmögliche subjektive Gesundheit kann letztlich das Ziel sein.

Wenn wissenschaftliche Methoden eingesetzt werden um die Unterscheidung von gesund und krank zu leisten ist es nahe liegend, ja unumgänglich, dies im

Rahmen einer Überwachungs- oder Vorbeugungsmedizin zu tun, bei der Risiken und Wahrscheinlichkeiten, nicht aber subjektive Befindlichkeiten zum tragen kommen. Das Subjekt, unfähig, selbst seinen Gesundheitsstatus zu eruieren, ist aufgefordert, diesen regelmäßig feststellen zu lassen, trägt es doch auch die Verantwortung für diesen. Vorbeugende „gesunde“ Lebensführung ohne konkret auszumachende Leitlinien und nur gelegentliche positive Verstärkungen (Rückkopplungen) in sehr abstrakter Form durch Laborbefunde, machen es nicht verwunderlich, dass „gesunde“ Verhaltensweisen oftmals schwierig durchzuführen sind, da eine direkte positive Veränderung nicht spürbar ist. Diese Unsicherheiten können Angst machen und man wähnt sich auf der sicheren Seite, wenn man sich angewöhnt, sich gleich so zu verhalten als wäre man krank. Als hauptsächlich beeinflussbarer Faktor bietet sich hier der Stoffwechsel an. Dieser ist auch geeignet, im Sinne eines re-entry der Kontrolle ins physische System zu fungieren. Durch die kontrollierte Aufnahme von Nahrungsmitteln kann man scheinbar die Kontrolle über sein eigenes „System“ wiedererlangen und aufrecht erhalten.

Mit der Überwachungsmedizin einher geht die Betonung der Eigenverantwortlichkeit hinsichtlich des Gesundheitszustandes. Es empfiehlt sich, hierbei größtmögliche Expertise zu erlangen. Wenn man schon nicht wissen kann, wie krank oder gesund man ist, sollte man sich doch Wissen und Expertise über die möglichen Auswirkungen des Handelns und die Funktionsweisen des Körpers aneignen. Das Wissen um den Gesundheitszustand durch ein „in sich hinein hören“ wird ersetzt durch ein mehr systematisches, oft durch Experiment erlangtes wissenschaftliches oder zumindest im Sinne von SpezialistInnen wissenschaftsähnliches Wissen. Insbesondere DiabetikerInnen wissen oft aus Erfahrung und Experiment sehr genau, welche Lebensmittel beispielsweise ihren Blutzuckerspiegel in welcher Weise beeinflussen und wie sie dies handhaben müssen. Sie haben für sich oftmals ein spezifisches Ernährungsprogramm und sonstige Verhaltensnormen entwickelt, welche ihre Bedürfnisse und die Anforderungen der Krankheit gleichermaßen berücksichtigen.

Aus den Interviews geht hervor, dass sich die befragten DiabetikerInnen größtenteils kompromisslos eines gesunden Lebensstils befleißigen; manche von ihnen tun dies schon ihr Leben lang, manche haben erst nach der Diagnose Diabetes im Laufe der Zeit eine für sie passende Umsetzungsweise gesunden Lebensstils gefunden. Sie haben die Zusammenhänge ihrer Erkrankung hinsichtlich Spätkomplikationen und die nötigen Maßnahmen dagegen sowie auch die täglichen Anforderungen an ihre Insulintherapie verstanden, können ihr Handeln danach ausrichten und sind schließlich von der Notwendigkeit dieses Handelns, welches ihre Fähigkeiten zwar fordert aber nicht überfordert, überzeugt. Bei diesen DiabetikerInnen liegt ein hohes Kohärenzgefühl (Antonovsky 1997) vor, es sind dies jene Personen, die sich in der Untersuchung als aktive, informierte, kritische PatientInnen erwiesen haben, diese DiabetikerInnen befinden sich auf dem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum wahrscheinlich eher in der Nähe der Gesundheit, wenn nicht andere Faktoren oder gesundheitliche und andere Komplikationen hinzutreten. Als solche möglichen Faktoren haben sich bereits bürokratische Hürden, der mangelnde Zugang zu möglichst auf die Person zugeschnittenen Informationen und der gelegentlich problematische gesellschaftliche Umgang mit nicht-DiabetikerInnen herauskristallisiert.

In einer gegenteiligen Position befinden sich DiabetikerInnen, denen es nicht gelingt - konkret gesprochen - ihre Blutzuckerwerte über längere Zeit in akzeptabler Höhe zu halten. Gründe hierfür können jeweils einer Komponente oder Kombinationen aus verschiedenen Komponenten von Antonovskys Kohärenzmodell zugeordnet werden. Für manche Personen mag es schwierig sein, die Wissensinhalte der Insulintherapie zu verstehen, für sich umzusetzen oder die damit verbundenen Herausforderungen anzunehmen. Mangelnde Umsetzungsmöglichkeiten oder Resignation gegenüber der Herausforderung beinhalten zum Teil auch ein gewisses Maß an Verdrängung, eine weitere Komponente dabei könnte im Umstand begründet liegen, dass in einer ersten Phase nach der Diagnose - quasi in einem Schockzustand - PatientInnen die Situation nicht wahrhaben wollen. In der Untersuchung fand sich hierzu das Beispiel einer Person, deren Schicksalsergebenheit besonders auffiel.

Personen mit anzunehmenden Problemen bei der Verstehbarkeit waren allerdings nicht zu einem Interview bereit. PatientInnen mit schlechter Kohärenz und schlechten Blutzuckerwerten - eine beiderseitige Beeinflussung dieser Umstände ist wahrscheinlich - werden sich eher weiter in Richtung der Krankheitsseite des Antonovsky - Kontinuums bewegen.

DiabetikerInnen haben - in Abhängigkeit von vielen Faktoren - eine sehr unterschiedliche Herangehensweise im Umgang mit ihrer Erkrankung, die sich im Laufe der Zeit auch verändern kann. DiabetikerInnen sind bei weitem keine homogene Gruppe wie man dies von außen betrachtet annehmen könnte. Der Lebensstil kommt bei DiabetikerInnen als Einzelpersonen in einem etwas anderen Sinn als anzunehmen wäre, zum tragen. Nicht das Risiko, an Diabetes zu erkranken, ist mit dem Lebensstil verbunden sondern der Lebensstil - Ernährungsgewohnheiten und die Art, Probleme zu lösen - bestimmt das Kohärenzgefühl; bestimmt, wie mit Diabetes gelebt wird und ob sich dadurch Diabetes im Sinn des Antonovsky-Kontinuums als Krankheit auswirkt oder bei relativer Gesundheit erlebt werden kann.

Weit davon entfernt, sich allesamt unvernünftig zu ernähren und zu wenig zu bewegen sind DiabetikerInnen bei weitem nicht jene homogene Masse, als die sie von der Gesellschaft und vom Medizinsystem gesehen werden. Dem nötigen hohen Maß an Eigenverantwortung begegnen DiabetikerInnen sehr individuell und mit verschieden hoher Problemlösungskompetenz.

Timmermans/ Berg (2003) beschreiben die Herausbildung des PatientInnenaktes im modernen Krankenhauswesen und die damit verbundenen Folgen für das gesamte Gesundheitssystem. Darüber hinaus kommt im Fall von Diabetes den Aufzeichnungen, die PatientInnen über ihre Blutzuckerwerte führen, erhöhte Wichtigkeit zu. Gerhild beschreibt dies im Interview: *„Der Arzt kann sie oft nicht richtig einstellen. Vor allem, wenn er keine Unterlagen hat. Nicht? Also entscheidend ist ja auch die Aufzeichnung.“* Insofern können die PatientInnen als wichtige PartnerInnen ihrer ÄrztInnen hinsichtlich der Therapie fungieren. Wiederum sind es die Daten, die sozusagen als Beweismittel der Therapie dienen und nicht etwa die Aussagen der PatientInnen. Diese Aufzeichnungen die-

nen als Element der Kommunikation, Beweisführung und Verhandlung dem ÄrztInnen-PatientInnen-Gespräch.

Manche DiabetikerInnen haben sich die notwendigen Maßnahmen der FIT-Therapie in einem solchen Ausmaß zu eigen gemacht, dass sie sie fast automatisch durchführen ohne sich über die einzelnen Handlungen noch Gedanken zu machen. Vor allem in Gesprächssituationen wird dies für sie spürbar und sie meinen, sich aus den Schulungen „nichts gemerkt“ bzw. „alles vergessen“ zu haben. Dieser Umstand fiel auch Lambert/ Rose (1996) bei ihrer Untersuchung auf. Sie deuteten es als den spezifischen impliziten Charakter von Laienwissen im Gegensatz zu wissenschaftlichem Wissen; es ist darüber hinaus auch ein durch Anwendung angereichertes Wissen, welches in der Praxis über die kumulierte persönliche Erfahrung zu einem Wissen sich verdichtet, das die individuelle körperliche Verfassung berücksichtigt. Viele der Interviewten sprechen über ihre im Laufe der Zeit gemachte Beobachtung, wie sich einzelne Lebensmittel und sonstige Verhaltensweisen und Gegebenheiten im Alltag auf ihren persönlichen Zuckerspiegel auswirken, Erfahrungen, die nicht auf andere übertragbar oder verallgemeinerbar sind.

Diabetes ist eine Stoffwechselstörung, deren Bezeichnung als Krankheit sich mit zunehmender Genauigkeit des Blicks darauf völlig auflöst. Zunächst ist der schleichende Verlauf von Diabetes mellitus vom Typ 2 ein Umstand, der zu einer hohen Dunkelziffer nicht erkannter Diabetesfälle führt. Erkrankte haben nicht unmittelbar körperliche Beschwerden zu erwarten, wodurch sich das Krankheitsbild auf einen Laborbefund und ein Wahrscheinlichkeitsszenario von möglichen Spätfolgen in der Zukunft reduziert. Die Therapie wandelt sich mit steigender Erfahrung in ein Handlungsrepertoire, welches von anderen Alltags-handlungen nicht mehr unterscheidbar ist. Die allgemeinen Empfehlungen zum Lebensstil unterscheiden sich nicht von jenen, die Gesunde erhalten; die individuelle Art der Umsetzung ist ein Faktor der persönlichen Problemlösungskompetenz.

Erst schlechte Problemlösungskompetenz verursacht die Krankheit Diabetes mellitus. Vorkehrungen für weniger Eigenverantwortung können nicht die Lö-

sung sein aber bessere Hilfestellung und Übung darin, Eigenverantwortung wahrzunehmen.

Insofern ist Diabetes mellitus keine Krankheit, die Insulinersatztherapie eigentlich keine Therapie sondern ein Ersatz, Insulin ist auch kein Medikament sondern eine Prothese. Die eigentliche Erkrankung ist abhängig davon, ob es gelingt, PatientInnen zu befähigen, Diabetes mellitus zu verstehen und gemäß dieses Verständnisses zu handeln.

6. Literaturverzeichnis

Antonovsky, Aaron, 1997: Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: dgvt.

Armstrong, David, 1984: The patient's view. *Social Science and Medicine*, 1984, Vol. 18, 737-44.

Armstrong, David, 1995: The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health & Illness*, 1995, Vol. 17, 393-404.

Berg, Marc 1998: Order(s) and Disorder(s): Of Protocols and Medical Practices. In: Berg, Marc; Mol, Annemarie, *Differences in Medicine. Unravelling Practices, Techniques and Bodies*. Durham: Duke University Press, 226-247.

Busby, Helen; Williams, Gareth; Rogers, Anne, 1997: Bodies of knowledge: lay and biomedical understandings of musculoskeletal disorders. In: Elston, M.A., 1997: *The Sociology of Medical Science and Technology*. Blackwell Publishers: Oxford, 79-99.

Cebolla, Beatriz; Björnberg, Arne, 2008: Euro Consumer Diabetes Index 2008 Report. Health Consumer Powerhouse AB: <http://www.healthpowerhouse.com/>.

Enzyklopädie Philosophie, CD-Rom 2002: Hermeneutik. Hamburg: Meiner.

Epstein, Steven, 1995: The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology & Human Values*, 1995, Vol. 20, 408-437.

Foucault, Michel, 1976: *Die Geburt der Klinik: Eine Archäologie des ärztlichen Blicks*. Ullstein: Frankfurt/M, Berlin, Wien.

Froschauer, Ulrike; Lueger, Manfred, 2003: Das qualitative Interview. Wien: WUV.

Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L., 1998: Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. Bern: Huber.

Haas, Wolf, 2005: Komm, süßer Tod. 15. Auflage, Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Heidenreich, Martin, 2002: Merkmale der Wissensgesellschaft. <http://www.uni-bamberg.de/sowi/europastudien/dokumente/blk.pdf>, 15.3.2002.

Schwarzinger, Birgitt; Schöberl, Gerti; Jaritz, Maya; Spak, Marita; Haschkovitz, Herbert, 2003: Funktionelle Insulintherapie FIT. FIT-Schulungsprogramm. Wien: Wilhelminenspital.

Henwood, Flis; Wyatt, Sally; Hart, Angie; Smith, Julie, 2003: 'Ignorance is bliss sometimes': constraints on the emergence of the 'informed patient' in the changing landscapes of health information, *Sociology of Health & Illness*, 2003, Vol. 25, 589-607.

Historisches Wörterbuch der Philosophie, CD-ROM, 1971-2007: Hermeneutik. 10600 (vgl. HWPh Bd. 3, 1061-1062) Basel: Schwabe.

http://www.admin.ch/ch/d/sr/0_810_1/index.html, 15.10.2008.

http://www.healthpowerhouse.com/archives/cat_media_room.html, 15.10.2008.

<http://www.oedg.org/>, 19.8.2008.

http://www.who.int/diabetes/facts/world_figures/en/, 19.8.2008.

Jewson, N., 1976: The disappearance of the sick-man from medical cosmologies: 1770-1870. *Sociology*, Vol. 10, 225-44.

Krohn, Wolfgang, 1997: Rekursive Lernprozesse: Experimentelle Praktiken in der Gesellschaft. Das Beispiel der Abfallwirtschaft. In: Rammert, Werner; Bechmann, Gotthard (Hg.) 1997: Technik und Gesellschaft. Jahrbuch 9: Innovation - Prozesse, Produkte, Politik. 65-89, Frankfurt am Main.

Lambert, Helen; Rose, Hilary, 1996: Disembodied knowledge? Making sense of medical science. In: Irwin, Alan; Wynne, Brian, Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology. Cambridge: University Press. 65-83.

Lueger, Manfred, 2000: Grundlagen qualitativer Feldforschung. Wien: WUV.

Luhmann, Niklas, 1992: Die Wissenschaft der Gesellschaft. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Luhmann, Niklas, 1995: Die Soziologie des Wissens. Probleme ihrer theoretischen Konstruktion. In: ders.: Gesellschaftsstruktur und Semantik. Frankfurt am Main: Suhrkamp. 189-201.

Luhmann, Niklas, 1998: Die Gesellschaft der Gesellschaft. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Lupton, Deborah, 1997: Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Social Science and Medicine*, 1997, Vol. 45, 373-81.

Nettleton, Sarah, 1998: The Sociology of the Body. In: Nettleton, Sarah, *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Polity Press. 100-130.

Prior, Lindsay, 2003: Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness*, 2003, Vol. 25, 41-57.

Rieder, Anita; Rathmanner, Theres; Kiefer, Ingrid; Dorner, Thomas; Kunze, Michael; Schwarz, Franz, 2004: Österreichischer Diabetesbericht 2004. Daten, Fakten, Strategien. Wien: Bundesministerium für Gesundheit und Frauen.

Stehr, Nico, 1994: Arbeit, Eigentum und Wissen. Zur Theorie von Wissensgesellschaften. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Timmermans, Stefan; Berg, Marc, 2003: Standardization in Medicine in the Twentieth Century. The Emergence of the Paper-Based Patient Record. In: Timmermans, Stefan; Berg, Marc, The gold standard. The challenge of evidence-based medicine and standardization in health care. Philadelphia: Temple University Press, 30-54.

Weber, Max, 1988: Gesammelte Aufsätze zur Wissenschaftslehre. 7. Auflage, Tübingen: Mohr.

Österreichischer Diabetesplan. Wien: Bundesministerium für Gesundheit und Frauen. <http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/standard.html?doc=CMS1123242283163&channel=CH0772>, 19.8.2008.

LEBENS LAUF

PERSÖNLICHE DATEN

29. 08. 1967: geboren in Wien

13. 10. 2006: Geburt meiner Tochter Mira Aurora

HbA1c am 20.5.2008: 5,3 %

AUSBILDUNG

1973-1986: Schulbesuch in Linz

EINIGE WICHTIGE EINFLÜSSE:

Mathematik- und Physikunterricht (exponentielles Wachstum etc.) bei Dr. Gerda Huber anhand von Meadows, Dennis L., Meadows, Donatella H., und Randers, Jorgen (1972): Die Grenzen des Wachstums. Bericht an den Club of Rome. dva: Stuttgart

Wanderausstellung „Unsere Welt ein Vernetztes System“
der Studiengruppe für Biologie und Umwelt GmbH, München (Frederic Vester)

1986/1987: Universität Linz: Sozialwirtschaft

1989/1990: Lehrgang kommunaler Umweltschutz; WIFI und Universität Linz

ab 1987: Universität für Bodenkultur: Mathematik, Botanik, Zoologie, Ökologie, Umweltphysik und Umweltchemie, Umweltrecht und Umweltpolitik, vorsorgeorientiertes Umweltmanagement, Raumplanung und Raumordnung

1998-2000: Ausbildung zur Mediatorin Arbeitsgemeinschaft für lösungsorientiertes Konfliktmanagement, Wien

ab 2000: Universität Wien: Soziologie

BERUFLICHE TÄTIGKEIT

seit 1991: Vertragsbedienstete im Umweltressort

AKTUELLE AUFGABEN UND VERANTWORTLICHKEITEN:

- Nationale Koordinatorin des OECD-Testrichtlinienprogrammes
- Schnittstelle für die Aktivitäten des OECD-Chemikalienkomitees

WEITERE BERUFLICHE ERFAHRUNGEN

- 2000-2002: National Correspondent zur Beobachtung von EU-Kampagnen in Österreich
- seit 1999: Nachbarschafts-, Organisations- und Wirtschaftsmediation; Konfliktmoderation; Seminare zu Konfliktlösung, Kommunikation und Zivilcourage
- September 1990: Woche des Wassers: Führungen durch eine Ausstellung über kommunale Wasserver- und Entsorgung sowie Bestimmung des Nitratgehaltes von Privatbrunnen; Gemeinde Ohlsdorf
- August 1990: Chemische und biologische Qualitätskontrolle von Trink- und Badewasser; Stadtbetriebe Linz
- 1986-1988: Qualitäts- und Preisvergleiche von Lebensmitteln, Produkten und Dienstleistungen im Raum Oberösterreich und Bayern

WEITERBILDUNG (AUSWAHL)

- Sommer 1985: Französisch-Sprachkurs; Universität Dijon
- 1999: 1. Wiener Konferenz für Mediation; ARGE Sozialpädagogik
- 1999: Forum Theater Festival: Visionen zur Veränderung mit Augusto Boal; Kardinal König Haus, Wien
- 2001: 2. Wiener Konferenz für Mediation; ARGE Bildungsmanagement
7. 2000: Europäische Wissenschaftstage in Steyr: Die Evolution von Kooperation und Kommunikation - Zur Naturgeschichte des Wirtschaftslebens
7. 11. 2000: Vortrag von Pierre Bourdieu: Raisons d'agir - Für eine europäische Sozialcharta
- 19.-22. 9. 2001: Coping with complexity and uncertainty; Universität Aarhus, Salzburg
Teilnahme auf Einladung der Europäischen Kommission
11. 2002: Envisioning Scientific Citizenship - Science, Governance and Public Participation in Europe; OPUS, Universität Wien
- 2006: Mentee beim Projekt Cross Mentoring im Bundesdienst
- 19.-21. 6. 2006: Seminar Wissensmanagement; Zentrum für Verwaltungsmanagement