



DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Familiäre Anpassung am Beispiel von Familien mit
einem/einer an Typ 1 Diabetes mellitus erkrankten
Jugendlichen“

Verfasserin

Maria Daniel

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, Februar 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt

IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Ich versichere,

... dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keinerlei unerlaubter Hilfe bedient habe.

... dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

... dass diese Arbeit mit der zur Begutachtung vorgelegten und beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

Danksagung

Viele Menschen haben zum Gelingen dieser Diplomarbeit beigetragen. Alle hier zu nennen ist unmöglich, jedoch richtet sich mein aufrichtiger Dank an euch, für eure Unterstützung und den Glauben an mich.

Ein besonderer Dank gilt den Familien, die sich zu einem Interview mit mir bereit erklärt haben. Die Einblicke in ihre ganz persönlichen Geschichten rund um den Weg von der Diagnose bis zum heutigen Tag, haben diese Arbeit erst möglich gemacht. Der Offenheit und Vertrautheit der Gespräche ist es zu verdanken, dass viele verschiedene Aspekte in die Ergebnisdarstellung einfließen konnten.

Bei meiner Diplomarbeitsbetreuerin Hanna Mayer möchte ich mich herzlich bedanken. Die zweijährige Zusammenarbeit hat mir sehr viel Freude bereitet und mich nicht nur in methodischen Fragen sehr unterstützt. Für die zahlreichen fachlichen Diskussionen und für die Hilfe in allen Belangen möchte ich mich bei dem gesamten Team des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Wien bedanken.

Meiner Familie und meinen Freunden danke ich für die Unterstützung im Verlauf meines gesamten Studiums. Vor allem in der letzten Phase der Diplomarbeit waren die Anregungen von allen Seiten sehr hilfreich und brachten immer wieder neue Motivation. Ein besonderer Dank gilt hier meinen Geschwistern Elisabeth und Florian, die immer wieder aufmunternde Worte gefunden haben um mich weiter anzu-spornen.

Meinem Freund Thomas danke ich für die vielen Stunden, in denen er ein geduldiger Zuhörer war, wenn Literatur oder Ergebnisse keinen Platz mehr in meinem Kopf hatten.

Ganz besonders möchte ich aber meinen Eltern danken, die mir das Studium und den Abschluss nicht nur durch finanzielle, sondern vielmehr noch durch seelische Unterstützung ermöglicht haben.

Abstract

Hintergrund: Weltweit leben 490 100 Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1, jährlich werden 77 800 Neuerkrankungen dokumentiert (International Diabetes Federation, 2011b). Diese Kinder nehmen gemeinsam mit ihren Familien einen immer größeren Stellenwert im Gesundheitswesen ein und bedürfen einer lebenslangen Betreuung.

Ziel: Das Ziel dieser Arbeit ist es, jene Familien in den Fokus des Erkenntnisinteresses zu rücken, in denen ein Jugendlicher/eine Jugendliche an Diabetes mellitus erkrankt. Dabei liegt der Schwerpunkt auf dem Anpassungsprozess, der direkt nach der Erstmanifestation beginnt. Das bereits 1983 entwickelte Familien Adaptationsmodell von McCubbin und Patterson soll nun auf seine Angemessenheit für diese Gruppe von Betroffenen hin untersucht werden und mit den Ergebnissen dieser Diplomarbeit verglichen werden.

Methode: Es wurden sechs qualitative Interviews mit Familien in Oberösterreich durchgeführt und unter Einhaltung der Gütekriterien qualitativer Forschung analysiert.

Ergebnisse: Die Auswertung der Interviews zeigt den Verlauf der Familien von der Unsicherheit über den Gesundheitszustand des Kindes bis hin zur Anpassung zum Zeitpunkt der Gespräche. Die wichtigste Erkenntnis dabei ist, dass nicht, wie andere Modelle vermuten lassen, der Anpassungsprozess an die Diabeteserkrankung linear abläuft und dann stabil ist, sondern dass es für die Familien täglich notwendig ist, sich dafür einzusetzen, die neu erworbene Normalität zu erhalten. Ungereimtheiten in der Blutzuckereinstellung, die schnell zu einer Entgleisung des Stoffwechsels führen können, lösen in der Familie eine erneute Krise, ähnlich der bei der Diagnose, aus. Sämtliche Strategien, Kompromisse und vor allem die Vertrauensbasis zwischen Eltern und Jugendlichen können dadurch schwer gestört beziehungsweise gänzlich vernichtet werden. Unterstützungsangebote von außen können hilfreich sein, sofern sie die Jugendlichen erreichen, denn Vieles ist für Kleinkinder oder ältere Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2 konzipiert.

Schlussfolgerungen: Es bedarf weiterer Studien, um den Kreislauf des Anpassungsprozesses näher darzustellen und weitere Einflussfaktoren darauf zu identifizieren. Im Gesundheitsbereich muss in den kommenden Jahren mehr auf die Zielgruppe der Jugendlichen eingegangen werden, da nur bei durchgehender altersgerechter Betreuung ein gutes HbA1c und damit ein langes Leben mit hoher Lebensqualität erreicht werden kann. Dies bedeutet vor allem adäquate Informationsveranstaltungen und Austauschmöglichkeiten für Eltern und Jugendliche mit anderen Betroffenen.

Abstract

Background: Worldwide 490 100 children suffer from Diabetes mellitus type 1, there are 77 800 newly diagnosed children every year (International Diabetes Federation, 2011b). These children are a growing factor in healthcare and they need lifelong support through medical and nursing staff.

Aim: The aim of this research was to assess families with adolescents who have type 1 Diabetes mellitus. The focus was on the adaptations process, which starts at the time of diagnosis. In 1983, McCubbin & Patterson developed their „Double ABCX Adaptation Model“, which is a family adaptation model. In this thesis, the newly generated outcomes were compared with the outcomes of the existing model.

Method: Six qualitative interviews were conducted in Upper Austria and analysed within the quality criteria of qualitative research.

Results: The analysis show the adaptation process of the families, beginning with the uncertainty they feel about the health of their children and ending with the status quo at the time of the interviews. The main finding is, that the adaptation process is not a linear process that anyone can go through but rather like a circle, which may lead the whole family to the beginning again. If this happens, they feel being stuck in a crisis like at the time of diagnosis and they have to start over again. New strategies have to be developed and the foundation of trust between parents and adolescents has to be established again. The support from healthcare or friends can help so that the family never gets into this circle. Unfortunately most of the existing programs are designed for young children or older people and so they never reach the adolescents.

Conclusion: There is a need of more studies about this existing circle in the adaptation process and about all the influencing factors. Healthcare should focus more on this vulnerable group of adolescents because only a constant support can provide a long life with a high quality of life. This means there has to be more age-appropriate information and support aswell as possibility to talk to other families with adolescents who have type 1 Diabetes mellitus, so that they can exchange their problems and their problem solving strategies.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	3
1.1	Problemlage.....	4
1.2	Ziel der vorliegenden Arbeit	5
1.3	Fragestellung dieser Arbeit.....	6
2	Diabetes mellitus.....	7
2.1	Diabetestypen im Überblick	7
2.2	Typ 1 Diabetes mellitus	9
2.2.1	Entstehung von Typ 1 Diabetes mellitus.....	9
2.2.2	Therapie des Diabetes mellitus Typ 1	11
2.2.3	Das HbA1c	13
3	Double ABCX Model: Family Adaptation.....	15
4	Stand der Forschung.....	22
4.1	Auswirkungen des Diabetes mellitus auf die Betroffenen, deren Geschwister und Eltern.	22
4.2	Einflussfaktoren auf die Adherence	25
4.3	Unterstützungsangebote.....	26
4.4	Anpassungsprozesse der Eltern und Jugendlichen	28
4.5	Die Beziehung zwischen Eltern und Jugendlichen.....	29
4.6	Selbstständigkeit der Jugendlichen	31
5	Beschreibung der empirischen Untersuchung.....	33
5.1	Forschungsansatz	33
5.2	Methode der Datenerhebung	35
5.3	Methode der Datenanalyse.....	36
5.4	Ethische Überlegungen.....	36
5.4.1	Forschungsethik in der Pflegeforschung.....	37

5.4.2	Ethische Überlegungen für die vorliegende Forschungsarbeit.....	38
5.5	Beschreibung der InterviewpartnerInnen und des Feldzuganges	39
6	Darstellung der Ergebnisse.....	42
6.1	Zeit vor dem Diabetes mellitus Typ 1	46
6.2	Diagnose	49
6.3	Zeit im Krankenhaus	52
6.4	Hilfsangebote.....	55
6.5	Therapieaufteilung	59
6.6	Wissensaufbau.....	61
6.7	Erste Zeit zu Hause	65
6.8	HbA1c.....	69
6.9	„Neue Normalität“	73
6.10	Entgleisung.....	75
6.11	Permanente Sorge der Eltern	78
6.12	Alter der Jugendlichen aus Sicht der Eltern	81
6.13	Zusammenfassende Ergebnisdarstellung	83
7	Diskussion.....	85
7.1	Familiäre Anpassung und deren Einflussfaktoren	85
7.2	Double ABCX Model.....	89
8	Reflexion und Ausblick	93
9	Tabellen und Abbildungsverzeichnis.....	95
10	Literaturverzeichnis.....	96
11	Anhang	102

1 Einleitung

Diabetes mellitus wird in den nächsten Jahren ein immer wichtigeres Thema in der Bevölkerung werden. Laut Pschyrembel 2004 stellt Diabetes mellitus (DM) die häufigste endokrine Störung dar. Es gibt verschiedenste Formen dieser Glukosestoffwechselerkrankung mit unterschiedlicher Ätiologie und divergierenden Symptomen.

Im ersten Teil der vorliegenden Qualifikationsarbeit wird die Problematik des Diabetes mellitus näher dargestellt und das daraus resultierende Ziel erläutert.

Im Anschluss daran befinden sich nähere Informationen über die Erkrankung selbst, deren Ätiologie, Ausprägungsformen und mögliche Therapiemöglichkeiten, wobei hier vor allem der Typ 1 Diabetes mellitus näher betrachtet wird.

Die Punkte drei und vier befassen sich ausschließlich mit Literatur rund um das Thema Anpassungsprozesse bei Familien, mit dem Fokus auf die chronische Erkrankung eines Jugendlichen. Unter Punkt drei wird das bereits 1983 entwickelte Family Adaptations Modell von McCubbin und Patterson dargelegt. Aktuelle Publikationen werden in Punkt vier zusammengefasst und thematisch gegliedert.

Im zweiten großen Teil dieser Diplomarbeit wird die Dokumentation der durchgeführten Feldforschung präzise erläutert. Die folgende Ergebnisdarstellung fokussiert auf den Anpassungsprozess der Familien und den Einflussfaktoren darauf. Ein erstes vorläufig entwickeltes Modell wird vorgestellt und Schritt für Schritt mit Originalzitaten hinterlegt.

Den Abschluss der Arbeit bildet die Fusion der zuvor beschriebenen Literatur mit den Ergebnissen der durchgeführten qualitativen Interviews. Ein kurzer Ausblick zeigt Möglichkeiten für weiterführende Forschungen.

1.1 Problemlage

Seit 2006 wird jedes Jahr am 14. November der Weltdiabetestag begangen. Dieser Tag wurde 1991 von der International Diabetes Federation (IDF) und der World Health Organization (WHO) gegründet, um auf die steigende Zahl von DiabetikerInnen weltweit hinzuweisen. Seit 2007 ist der Weltdiabetestag ein offizieller United Nations Tag. Diabetes mellitus ist damit die zweite Krankheit nach HIV/Aids, der ein UN-Tag gewidmet wurde. (International Diabetes Federation, 2011a). Dieser Tag zeigt die Wichtigkeit von Diabetes mellitus in unserer Gesellschaft sehr deutlich. In den letzten Jahren gab es in Österreich vor allem viel Aufklärung zu dem Thema Typ 2 Diabetes und dessen Prävention. Aktuelle Zahlen des Weltdiabetes Atlas der IDF aus dem Jahr 2011 zeigen jedoch deutlich, wie hoch die Zahl der Kinder mit Typ 1 Diabetes mittlerweile ist. Laut diesen Zahlen leben weltweit 490 100 Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1, jährlich werden 77 800 Neuerkrankungen dokumentiert (International Diabetes Federation, 2011b).

In Österreich gab es 1881 Neuerkrankungen bei Kindern unter 15 Jahren im Zeitraum von 1999-2007. Die Inzidenzrate stieg in dieser Zeit von 12 auf 18,4/100 000. (Schober E., Waldhör T., Rami B. & Hofer S., 2009).

Diese hohen Zahlen zeigen, dass der Typ 1 Diabetes bei Jugendlichen ein immer größer werdender Faktor in der Gesundheitsversorgung ist und daher auch Forschungsarbeiten in diesem Bereich immer wichtiger werden. Typ 1 Diabetes und die dahinter liegenden Bedürfnisse, Veränderungen und die daraus entstehende Versorgungsproblematik sollte jedoch nicht nur in der Wissenschaft einen höheren Stellenwert erlangen, sondern auch in der Bevölkerung. Ein erhöhtes Bewusstsein über die Problematik dieser vulnerablen Gruppe kann die Entstehung und den Zugang zu Unterstützungsangeboten, wie angepasste Selbsthilfegruppen, erleichtern.

Typ 1 Diabetes mellitus tritt vorwiegend im Kindes und Jugendalter auf und betrifft dadurch nicht nur die PatientInnen selbst, sondern auch deren Familien. Im Gesundheitsbereich war es bis vor wenigen Jahren üblich, bei einer chronischen Erkrankung nur den Patienten/die Patientin und deren Erkrankung zu sehen und zu behandeln. Im Laufe der letzten Jahre begann in der Pflege ein Umdenken hin zu einem mehr familienzentrierten Ansatz, wenn es um chronische Erkrankungen geht. Bereits 1996 veröffentlichte Seiffge-Krenke, Boeger, Schmidt, Kollmar, Floß & Roth ein Buch mit dem Titel *Chronisch kranke Jugendliche und ihre*

Familien in dem verstärkt die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf das Familienleben beschrieben werden. Oftmals ist die Zeit der Pubertät in einer Familie auch ohne Erkrankung schwierig, sowohl für Eltern als auch für die Jugendlichen. Was passiert aber, wenn genau dann in dieser Phase eine chronische Erkrankung bei den Jugendlichen auftritt, die das Leben verändert und alle Familienmitglieder involviert? Diese Frage wird oftmals in den Studien stiefmütterlich behandelt und es wird meistens davon ausgegangen, dass die Krankheit bereits vor der Pubertät bestand.

In dieser Arbeit soll gezeigt werden, mit welchen Herausforderungen sich Familien konfrontiert sehen, wenn ein Jugendlicher/eine Jugendliche an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankt und wie sie es schaffen, sich an die neue Lebenssituation anzupassen.

1.2 Ziel der vorliegenden Arbeit

Familien mit jugendlichen Typ 1 DiabetikerInnen sind weltweit eine ständig wachsende Population. Die chronische Erkrankung eines Heranwachsenden betrifft nicht nur ihn/sie selbst, sondern vielmehr die ganze Familie. Dieser Umstand muss in der Pflege beachtet und umgesetzt werden, wenn den Betroffenen geholfen wird.

„..., dass die Pflege von chronisch Kranken nur dann wirksam sein kann, wenn sie aus der Perspektive der Familie geleistet wird.“ (Grypdonck, 2005, S. 30)

Der Prozess, beginnend bei dem durch die Diagnose ausgelösten Schock bis hin zu einem geregelten Alltag, ist bei chronisch Erkrankten oftmals sehr schwer. Wichtig ist dabei laut Mieke Grypdonck (2005, S. 27) „den Widerstand aufzugeben“ [...] und *„nicht gegen die Tatsache zu kämpfen, dass sie eine Krankheit haben.“*

Wie hier noch gezeigt werden wird, ist gerade bei Jugendlichen dieses Akzeptieren der Erkrankung und den daraus resultierenden Veränderungen einem ständigen Wechselspiel unterzogen. Hinzu kommt, dass Diabetes zwar eine chronische, unheilbare Krankheit ist, jedoch durch eine gute medikamentöse Behandlung die Lebensqualität der Betroffenen erhalten bleibt. In der Ergebnisdarstellung wird jedoch ersichtlich, dass trotz dieses Wissens, die Therapie nicht immer eingehalten wird.

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die besondere Situation von Familien zu zeigen, bei deren Kind nicht nur eine chronische Erkrankung diagnostiziert wurde, sondern sich zusätzlich noch in einer Lebensphase befindet, in der sich auch ohne Diabetes vieles ändert.

Bereits im Jahr 1983 veröffentlichten McCubbin und Patterson ein Familien-Adaptations-Modell, welches bis heute in vielen verschiedenen Forschungsarbeiten Verwendung fand. Die Zielgruppe der Studien waren meist Familien mit Kindern, die an einer von der Psyche ausgehenden Krankheit leiden, beziehungsweise deren Krankheitsbild in der Gesellschaft als in der Psyche verankert wahrgenommen wird. Diabetes hingegen wird in Bevölkerung als rein körperliche Erkrankung betrachtet und es wird oftmals darauf vergessen, dass diese trotzdem nicht mit wenigen Insulininjektionen therapiert werden kann.

Die Ergebnisse dieser Arbeit werden mit dem Familien-Adaptations-Modell verglichen, um Unterschiede und Ähnlichkeiten bezüglich des Anpassungsprozesses von Familien mit jugendlichen Typ 1 DiabetikerInnen im Jahr 2012 herauszuarbeiten.

1.3 Fragestellung dieser Arbeit

Aus diesem Forschungsinteresse ergeben sich folgende Fragen

- Wie passen sich Familien nach der Diagnose Typ 1 Diabetes bei einem/einer Jugendlichen an die neue Lebenssituation an? (Wie erleben Familien die Zeit nach der Diagnose Typ I Diabetes bei einem/einer Jugendlichen?)
 - Welche Faktoren haben Einfluss auf die Qualität der familiären Anpassung?
- Ist das Double ABCX Model von McCubbin und Patterson als Erklärungsmodell für die Anpassung einer Familie mit einem jugendlichen Diabetiker/einer jugendlichen Diabetikerin geeignet?

2 Diabetes mellitus

„Diabetes is a chronic disease, which occurs when the pancreas does not produce enough insulin, or when the body cannot effectively use the insulin it produces. This leads to an increased concentration of glucose in the blood (hyperglycaemia).“ (WHO, 2012)

Diese Definition der World Health Organization beschreibt ganz allgemein, wodurch sämtliche Diabetestypen gekennzeichnet sind. Nachfolgend soll ein kurzer Überblick über die verschiedenen Arten der Erkrankung gegeben werden.

2.1 Diabetestypen im Überblick

„Die Klassifikation des Diabetes mellitus folgt heute einer Einteilung nach einem pathophysiologischen Konzept. Begriffe wie >>jugendlicher Diabetes<<, >>Alterszucker<<, >>insulinabhängiger und nicht insulinabhängiger Diabetes mellitus<< spielen keine Rolle mehr, sind widersprüchlich und unpräzise“ (Hien & Böhm, 2007)

Die bekanntesten und auch weitverbreitetsten Formen sind der Typ 1 und der Typ 2 Diabetes mellitus (DM). Diese Arbeit fokussiert ausschließlich auf den Typ 1 Diabetes mellitus, der sich ganz klar von einem Typ 2 Diabetes mellitus unterscheidet. Aufgrund seiner Häufigkeit und um die Unterschiede klarer herauszuarbeiten, wird, nach einem kurzen Überblick über weitere, jedoch weitaus seltenere Formen des Diabetes, hier noch die Entstehung des Typ 2 Diabetes mellitus dargestellt.

- Der **Gestationsdiabetes** tritt erstmalig während der Schwangerschaft auf. Der Blutzuckerspiegel reguliert sich nach der Geburt ohne weiterführende Behandlung wieder im Normbereich.
- Der **pankreoprive Diabetes** entsteht durch die Zerstörung des endo- und exokrinen Pankreas durch eine Pankreatitis, diese ist häufig eine Folge von Alkoholismus. Es handelt sich hier um eine insulinpflichtige Form des Diabetes, der auch durch ein Pankreaskarzinom oder einer Pankreasteilentfernung entstehen kann.

- Der **Mody-Diabetes (Maturity Onset Diabetes of Young People)** ist eine Erbkrankheit, die gehäuft bei jungen, übergewichtigen Personen auftritt. Die Behandlung erfolgt meist durch eine Diät.
- Eine **medikamentöse Glukosetoleranzstörung** kann durch einige Medikamente, darunter Kortikoide ausgelöst und diätisch behandelt werden. (Seifert, 2002)

„Typ II-Diabetes mellitus: Erkrankung mit Insulinresistenz (z.B. der Leber, Muskelgewebe und Fettgewebe) verbunden mit einem Sekretionsdefizit der β -Zellen, wobei einzelne Patienten in unterschiedlichem Maße diese beiden Veränderungen aufweisen“ (Hien & Böhm, 2007, S.13)

Bei der Entstehung des Typ 2 Diabetes spielen Insulinresistenz sowie Insulinsekretionsstörung eine zentrale Rolle. PatientInnen leiden an einem relativen Insulinmangel. Der Körper entwickelt durch oftmals abdominale Adipositas eine Insulinresistenz, die das Pankreas dazu bringt, mehr Insulin zu produzieren um die Glukose vom Blut in das Gewebe gelangen zu lassen. Die Insulinresistenz wird nicht nur durch die zentrale abdominale Adipositas ungünstig beeinflusst, sondern auch durch ein höheres Lebensalter, geringe körperliche Aktivität, einer hohen Konzentration von Triglyceriden und freien Fettsäuren im Blut und durch Hyperglykämien.

Die Vererbung spielt bei dieser Form des Diabetes eine große Rolle, die Tabelle zeigt, dass sich das Risiko an Typ 2 Diabetes mellitus zu erkranken bei nur einem betroffenen Elternteil bereits von zuvor 5% auf 30-60% erhöht. (Göke, Parhof, Otto, 2002)

Verwandtschaftsbeziehung	Risiko
Ein Elternteil mit DM Typ 2	30-60%
Beide Elternteile mit DM Typ 2	70-80%
Eineiige Zwillinge	60-90%
Geschwister	20-60%
Nicht verwandt	5%

Tabelle 1: Individuelles Erkrankungsrisiko bei Verwandten mit DM Typ 2 (Göke, Parhof, Otto, 2002, S. 7.)

2.2 Typ 1 Diabetes mellitus

Wie aus den Fragestellungen unter Punkt 1.3 klar ersichtlich wird, fokussiert diese Forschungsarbeit ausschließlich auf den Typ 1 Diabetes mellitus. Um einen Überblick über die Erkrankung und deren Auswirkungen für die Betroffenen zu erhalten, werden in den nächsten Kapiteln die Entstehung, mögliche Therapieformen und das HbA1c, das die Maßeinheit für die Qualität der Blutzuckereinstellung darstellt, näher erläutert.

2.2.1 Entstehung von Typ 1 Diabetes mellitus

„Typ 1-Diabetes mellitus: Autoimmunerkrankung, die zu einer Zerstörung der Insulin produzierenden Zellen mit absoluter Insulinbedürftigkeit führt; Erkrankung kann in jedem Lebensalter auftreten.“ (Hien & Böhm, 2007, S.13)

Wie bereits in der Definition von Hien und Böhm ersichtlich wird, wird der Typ 1 Diabetes mellitus durch eine Zerstörung der insulinproduzierenden β -Zellen des Pankreas verursacht. Die Erkrankung wird erkennbar, wenn 80% aller β -Zellen zerstört wurden und der Körper den Glukosehaushalt nicht mehr regulieren kann. (Göke, Parhof, Otto, 2002)

Bereits im Jahr 1940 beschrieb Meyenburg in Zürich dieses Phänomen der autoimmunen Zerstörung der insulinproduzierenden Zellen. Er entdeckte bei neu diagnostizierten DiabetikerInnen eine lymphozytäre Infiltration der Pankreasinseln. Diese Erkenntnisse wurden später bei weiterführenden Forschungen in Amerika und Europa bestätigt. (Froesch & Schoenle, 1998)

Die Entstehung der Erkrankung kann in vier Phasen unterteilt werden. Die **genetische Prädisposition**, der **Trigger**, die **Auslösung des autoimmunen Prozesses** und der **manifeste Diabetes mellitus**. (Froesch & Schoenle, 1998)

Die Vermutung der **genetischen Prädisposition** wurde mithilfe von Zwillingsforschung und epidemiologischen Studien bestätigt, sie sprechen für eine Veranlagung mit schwacher Penetranz. Eine schwache Penetranz bedeutet, der Diabetes mellitus Typ 1 wird nicht alleine durch diese genetischen Faktoren ausgelöst, sondern es gibt noch weitere Einflussfaktoren. (Hien & Böhm, 2007)

Verwandtschaftsbeziehung	Risiko
Mutter mit DM Typ 1	2-4%
Vater mit DM Typ 1	4-8%
Beide Eltern mit DM Typ 1	15-40%
Eineiige Zwillinge	30-40%
Nicht verwandt	Ca. 0,3%

Tabelle 2: Individuelles Erkrankungsrisiko bei Verwandten mit DM Typ 1 (Göke, Parhofer, Otto, 2002, S.5)

Nach dem heutigen Stand der Forschung kommen als **Trigger** manche Viruserkrankungen, darunter Masern, Mumps oder Röteln in Frage, aber auch Immunstimulatoren und Immunmediatoren wie eine Interferon- α -Therapie. Ein Zusammenhang konnte auch mit einer kurzen Stillzeit, einem hohen sozialen Status und guten hygienischen Verhältnissen festgestellt werden. Eine Verbindung zu durchgeführten Impfungen konnte nicht nachgewiesen werden. (Hien & Böhm, 2007)

Die Zerstörung der β -Zellen ist ein **autoimmuner Prozess**, der bei manchen PatientInnen bereits Jahre vor der Erstmanifestation beginnt. Die Destruktion geschieht in sehr unterschiedlichen Tempi, für die es bisher keine Regel gibt. (Froesch & Schoenle, 1998)

Kurze Zeit vor der Diagnose produzieren die β -Zellen noch genügend Insulin, um das Gleichgewicht im Stoffwechsel aufrechtzuerhalten. Trifft dann jedoch eine weitere Belastung auf den bereits geschwächten Körper, gerät der Blutzucker außer Kontrolle. Die dabei auftretenden Stresshormone, wie Adrenalin oder Kortison, sind Insulinantagonisten, die durch verschiedene Mechanismen die Glukose erhöhen. Dies regt wiederum das Pankreas an, die Insulinproduktion zu erhöhen, durch die bereits stark verminderten β -Zellen kann die benötigte Menge jedoch nicht mehr erreicht werden und die Glukose steigt weiter an. **Der Diabetes manifestiert sich** und bei den Betroffenen machen sich erste Symptome bemerkbar. (Froesch & Schoenle, 1998)

Die häufigsten Anzeichen des Diabetes mellitus sind:

- starker Durst
- häufiges Wasserlassen
- rasche Gewichtsabnahme/unerklärbarer Gewichtsverlust
- Leistungsminderung
- Unkonzentriertheit

- Bauch- und Kopfschmerzen
- Acetongeruch
- Bewusstlosigkeit
- diabetisches Koma (Seifert, 2002)

2.2.2 Therapie des Diabetes mellitus Typ 1

Ziel einer Diabetestherapie ist es, den Blutzucker im Normalbereich zu halten und so Hypoglykämien sowie Hyperglykämien zu vermeiden. Da bei einem Typ 1 Diabetes, wie oben beschrieben wurde, ein absoluter Insulinmangel besteht, steht die Therapie mit Insulin an erster Stelle.

Mithilfe der Gentechnik ist es allen Insulinanbietern möglich, Humaninsulin oder auch Humaninsulinanaloga herzustellen. Dadurch spielt tierisches Insulin nur mehr eine untergeordnete Rolle. (Hien & Böhm, 2007) Aus diesem Grund wird hier auch nicht näher darauf eingegangen. Bei den heute verwendeten Präparaten kann zwischen drei Gruppen unterschieden werden.

- **Lang wirkende Verzögerungsinsuline**

Diese Insulinarten weisen eine verzögerte Wirkdauer, durch eine verlangsamte Resorptionsgeschwindigkeit auf. Humaninsuline beginnen nach 30 Minuten – 1 Stunde zu wirken und halten dann 10 - 16 Stunden an. Im Unterschied dazu gibt es noch die Insulinanaloga, die nach 1 Stunde beginnen, deren Wirkdauer allerdings nahezu 24 Stunden beträgt.

- **Kurz wirkende Normalinsuline**

Hierbei handelt es sich um Humaninsuline, deren Wirkungsdauer 4 – 6 Stunden beträgt, jedoch erst 15 – 30 Minuten nach der Injektion im Blut angekommen sind und zu wirken beginnen können.

- **Sehr kurz wirkende Insulinanaloga**

Diese Insulinanaloga beginnen bereits nach 0 – 15 Minuten zu wirken, können diese Wirkung jedoch lediglich 2 – 4 Stunden halten. (Göke, Parhofer, Otto, 2002)

In der Literatur findet man noch zusätzlich die sogenannten Mischinsuline, die immer eine Zusammensetzung aus einem lang- und einem kurzwirksamen Insulin sind. Die unterschiedlichsten, am Markt erhältlichen Mischverhältnisse, werden hier nicht näher aufgeführt. Welches Insulin bei der Therapie zum Einsatz kommt, ist von den Bedürfnissen der PatientInnen abhängig. Nachfolgend werden verschiedene Möglichkeiten der Therapie dargestellt, die in der Praxis oftmals auch in Mischformen vorkommen.

2.2.2.1 Konventionelle Insulintherapie (CT)

Diese Form der Therapie wird vor allem bei einer Betreuung durch Drittpersonen, also zum Beispiel bei Kindern angewendet. Sie ist einfach zu erlernen und die Insulininjektionen sowie die Blutzuckermessungen sind auf ein Minimum reduziert. Ein- bis dreimal täglich wird ein Mischinsulin verabreicht, um sowohl den Grundbedarf des Körpers als auch die Kohlehydrate der Mahlzeiten abzudecken. Durch die meist starr vorgegebene, im Wesentlichen nicht veränderbare Menge des Insulins gestaltet sich die Therapie zwar sehr einfach, jedoch auch sehr unflexibel. Die DiabetikerInnen müssen täglich zu gewissen Uhrzeiten, dieselbe Menge an Kohlehydrate zu sich nehmen um die Glukose im Gleichgewicht zu halten. Schwankungen durch Sport, Alkohol, Erkrankungen oder andere Stresssituation können lediglich über die Kohlehydratmenge abgefangen werden. Diese Therapie ermöglicht keine spontane Erhöhung der Insulinmenge um die Kohlehydrataufnahme jeden Tag individuell gestalten zu können. (Seifert, 2002.; Göke, Parhofer, Otto, 2002; Hien & Böhm, 2007)

2.2.2.2 Intensivierte konventionelle Insulintherapie (ICT)

Synonyme für diese Therapie sind: funktionelle, intensiviert konventionelle oder Basis-Bolus-Therapie. Bei dieser Form der Therapie wird durch die ein- bis dreimalige Gabe eines lang wirksamen Insulins der Grundbedarf gedeckt. Zusätzlich wird vor den Mahlzeiten, je nach geplanter Kohlehydrataufnahme, die entsprechende Menge an kurz wirksamen Insulin injiziert. Dies bringt viele Vorteile mit sich, vor allem für Jugendliche, deren Tagesablauf stark variieren kann. Diese Flexibilität wird durch die DiabetikerInnen selbst gesteuert, da sie

selbst die Blutzuckerkontrollen sowie die nötige Dosierung des Insulins durchführen. Intensive Schulungen sind daher nötig um den PatientInnen genügend Wissen zu vermitteln, um vor der individuellen Dosierung alle einflussnehmenden Faktoren zu kennen und berücksichtigen zu können.

Das HbA1c kann durch diese Form der Therapie meist gesenkt und damit die Folgeschäden reduziert werden. (Hien & Böhm, 2007)

2.2.2.3 Insulinpumpentherapie (CSII)

Die Insulingabe wird hier nicht, wie bei den oben beschriebenen Therapien mit Insulinpens bei Bedarf injiziert, sondern kontinuierlich über eine Insulinpumpe. In der Pumpe befindet sich ein sehr kurzwirksames Insulin, das einerseits durch stündliche Abgaben den Basisbedarf und andererseits durch individuell steuerbare Mengen die aufgenommenen Kohlehydraten abdeckt. Der Basisbedarf wird von den DiabetikerInnen vorprogrammiert, dies ermöglicht eine sehr flexible und genau angepasste Therapie.

Das Insulin gelangt über einen Katheder, der subcutan gelegt ist und circa alle drei Tage gewechselt werden muss, von der Insulinpumpe direkt in das Gewebe. Diese Form der Therapie bedarf einer langen, intensiven Schulung der DiabetikerInnen und ein Betreuungsteam, das möglichst 24 Stunden am Tag erreichbar ist. Nicht alle PatientInnen, für die diese Therapie Vorteile bringen würde, empfinden das ständige Tragen der Pumpe als angenehm und lehnen sie daher ab. (Göke, Parhofer, Otto, 2002)

2.2.3 Das HbA1c

Der Erfolg einer gewählten Therapie wird durch das sogenannte HbA1c gemessen, welches folgendermaßen erklärt werden kann:

„Glucose kann sich nicht-enzymatisch an die verschiedenen im menschlichen Körper vorkommenden Hämoglobine (HbA0, HbA1, HbF) anlagern. Quantitativ bedeutsam ist hierbei das HbA0, aus dem nach Glycierung die Fraktion HbA1 entsteht. Sie ist wiederum in die Unterfraktionen HbA1a, HbA1b und HbA1c, trennbar. Klinisch bedeutsam und weit verbreitet ist die Messung des HbA1c, das die Qualität der BZ-Einstellung der vorausgegangenen 8-12 Wochen angibt.“ (Göke, Parhof, Otto, 2002, S. 24)

Der Normwert für das HbA1c liegt bei 4 – 6 % des Gesamt-Hb bei gesunden Personen. Für DiabetikerInnen mit einer guten Blutzuckereinstellung liegt der Zielbereich bei circa 7%. Klinische Studien wie die „Diabetes Control and Complications Trial“ mit Typ 1 DiabetikerInnen oder die „United Kingdom Prospective Diabetes Study“ mit Typ 2 DiabetikerInnen zeigten, dass diabetische Folgeerkrankungen bei einem HbA1c zwischen 7,1 und 7,3% signifikant reduziert werden konnten. (Hien & Böhm, 2007)

Die DiabetikerInnen können das HbA1c nicht selbst bestimmen, sondern nur in einem Labor testen lassen. Zur Selbstkontrolle des Blutzuckers gibt es jedoch sehr kleine, handliche Messgeräte, die von den verschiedenen Pharmafirmen zur Verfügung gestellt werden. Für die Blutzuckerkontrolle reicht ein kleiner kapillarer Blutstropfen, der auf einen Teststreifen aufgetragen wird und bereits nach wenigen Sekunden steht das Ergebnis fest. Laut Göke et al. sind folgende Werte als Richtmaß geeignet:

Blutglukose	Zielwertbereich
Nüchtern/präprandial	90 – 120 mg/dl
1-2 Stunden postprandial	130 – 160 mg/dl
vor dem Schlafengehen	110 – 140 mg/dl

Tabelle 3: Zielwertbereiche der Blutglukose

3 Double ABCX Model: Family Adaptation

McCubbin und Patterson haben 1983 ein Modell veröffentlicht, das die Einflussfaktoren auf die Anpassung einer Familie an eine Krisensituation darstellt. Als Krise werden Situationen verstanden, die eine Reaktion der Familie erfordern. In diesem Kapitel wird dieses Modell erklärt, da es den Hintergrund für die Fragestellung bildet.

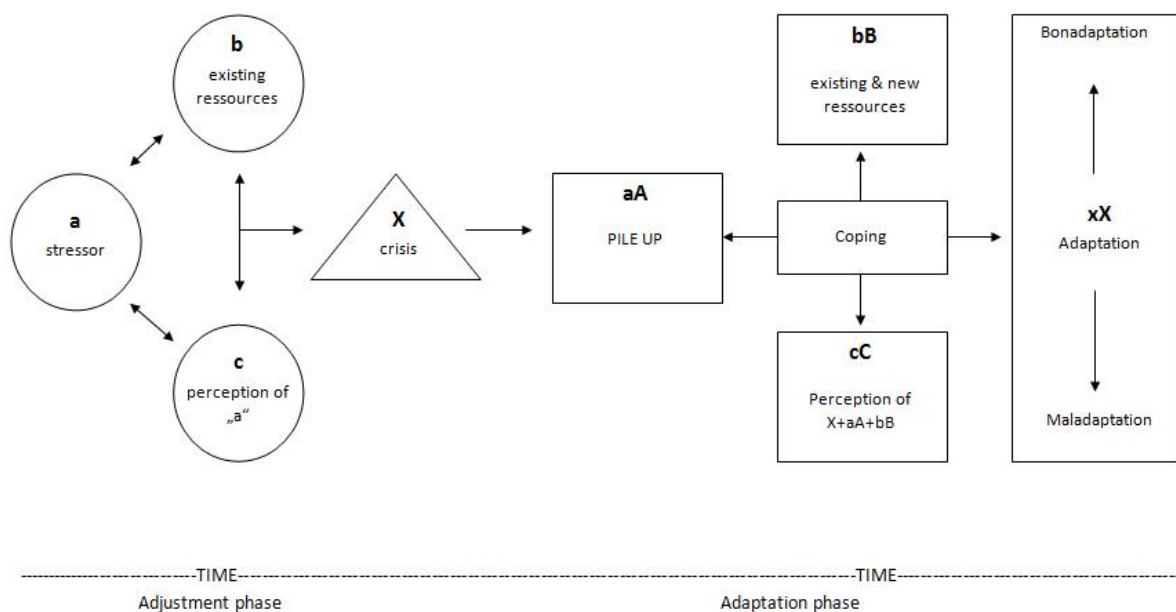


Abbildung 1: Family Adaptation Model (adaptiert von McCubbin und Patterson 1983)

Das „Double ABCX Model: Family Adaptation“

Um dieses Model verstehen zu können muss zuvor das ursprüngliche ABCX Modell von Hill (McCubbin & Patterson, 1983) erklärt werden.

Die einzelnen Buchstaben stehen für:

- A: Stressor and Hardships: Demands
- B: Resources
- C: Family Definition: Focus on Stressor
- X: Family Crisis: Demand of Change

A: Stressor and Hardships: Demands

Die Autoren sprechen in ihrem Modell immer wieder von „Stressoren“, damit sind Ereignisse im Leben gemeint, die das bestehende Familiengefüge verändern oder das Potential haben dies zu tun.

B: Resources

Die Anpassung der Familie hängt von ihrer Fähigkeit ab, sich den Anforderungen zu stellen und dementsprechend ihr Handeln ändern. Weitere Ressourcen sind: Einigkeit der Familie bezüglich ihrer Struktur, eigene Ziele hinter die der Familie stellen, Zufriedenheit innerhalb der Familie wird erlangt weil die physischen und emotionalen Bedürfnisse der Mitglieder erfolgreich behandelt wurden, Ziele die die Familie gemeinsam erreichen möchte.

C: Family Definition: Focus on Stressor

Dieser Faktor beschreibt, wie die Familie den Stressor einschätzt. Im besten Fall wird die Veränderung als Chance gesehen, im schlechtesten Fall wird der Stressor als unkontrollierbar und zum Niedergang der Familie führend gesehen.

X: Family Crisis: Demand of Change

Eine Krise entsteht immer durch ein Ungleichgewicht von Bedürfnissen und Möglichkeiten, dadurch gelangt die Familie aus dem Gleichgewicht. Wenn es die Familie schafft, das Gleichgewicht zu erhalten, muss ein Stressor nicht unweigerlich zu einer Krise führen.

Das alles sind Faktoren, die vor einer Krise stehen. Im Double ABCX Model werden Faktoren hinzugenommen, die nach der Krise auftreten und darauf Einfluss nehmen, wie die Familie damit umgeht.

Family Adaptation (xX Faktor)

Es gibt 3 Analyseeinheiten in diesem Model:

- Die einzelnen Familienmitglieder
- Die Familie
- Die Gemeinschaft, in der die einzelnen Familienmitglieder und die Familie integriert sind

Jedes Mitglied einer Familie hat Ansprüche/Bedürfnisse und individuelle Ressourcen. Eine Adaptation gelingt dann, wenn durch die Ressourcen eines Mitglieds die Bedürfnisse eines anderen gestillt werden können.

Family Demands: Pile-Up (aA Factor)

Bedürfnisse von Familienangehörigen, Familien und jene der Gesellschaft verändern sich im Laufe der Zeit. Diese Veränderungen erfordern Anpassungen im Sinne von adaptation und adjustment innerhalb der Familie.

Familiäre Krisen entstehen durch eine Addition mehrerer Stressfaktoren und im Besonderen durch einen chronischen Stressor, wie z.B. die chronische Erkrankung eines Familienmitgliedes.

Zu einer Krise kommt es durch einen Aufstau (pile-up) verschiedener Stressoren, die folgenden 5 sind meist beteiligt:

- Der Initialstressor und dessen Stärke
- Normale Veränderungen
- Frühere Belastungen, die noch nicht gelöst sind
- Die Folgen der familiären Bemühungen sich anzupassen
- Ungewissheit

Family Adaptive Resources (bB Factor)

Drei Arten von Ressourcen sind maßgeblich für die Anpassung einer Familie:

- Persönliche Ressourcen der Familienmitglieder
- Ressourcen des familiären Systems
- Sozialer Rückhalt/soziale Unterstützung

Family Definition and Meaning (cC Factor)

Wenn es Familien schaffen der Situation eine neue Bedeutung zuzuschreiben und so die Lage neu einschätzen hilft folgendes dabei:

- Probleme, Nöte und Aufgaben zu klären, sie damit handhabbar zu machen und so zur Problemlösung beizutragen
- emotionale Belastungen, die durch die Krise entstanden sind, zu lindern

- die Familie zu bestärken mit ihrer grundlegenden Aufgabe fortzufahren, die emotionale und soziale Entwicklung ihrer Mitglieder zu fördern.

„believing that it is the best for everyone“ als vorherrschende Meinung in der Familie erleichtert das Coping aller Beteiligten. Ebenfalls positiv wirkt es sich aus, wenn die Situation als „challenge“ oder als „opportunity for growth“ gesehen wird.

Zusätzlich kann dieses Modell noch in 2 Phasen unterteilt werden:

1.) adjustment phase

Diese Phase ist die Zeit vor der Krise. Prinzipiell wird davon ausgegangen, dass das familiäre Gefüge relativ stabil ist. Jedoch wird dabei auf bestimmte Interaktionen vergessen (z.B. Streit der Eltern, Geschwisterprobleme oder ein Eltern-Kind-Konflikt). Durch diese Faktoren kann die Familie in Wahrheit irgendwo zwischen „bonadaption“ und „maladaption“ liegen. Je besser die Stabilität der Familie ist, desto weniger verletzlich ist sie bei unvorhergesehenen Stressoren. Die wichtigsten Faktoren, wenn es um Verletzlichkeit geht, sind generelle Zufriedenheit, Stabilität der Familienstruktur und die Interaktionsmuster der Familie.

Es werden drei Arten von Strategien in der adjustment phase unterschieden:

- avoidance

Die Familie versucht den Stressor zu ignorieren und hofft dieser verschwindet von alleine.

- elimination

Die Familie versucht aktiv den Stressor loszuwerden. Sie gibt dem Stressor eine neue Bedeutung und erhofft sich so dessen Beseitigung.

- assimilation

In dieser Strategie wird versucht, die neuen Bedürfnisse, die durch den Stressor hervorgerufen werden, in den normalen Alltag zu integrieren.

Im Unterschied zur letzten Strategie sind „avoidance“ und „elimination“ darauf ausgerichtet, die Veränderungen in der Familie so klein wie möglich zu halten.

Alle adjustment Strategien sind kurzfristige Lösungen, nicht alle Stressoren können damit bewältigt werden. Einige Situationen in denen mehr nötig ist, sind:

- Der Stressor verändert die Struktur der Familie (Scheidung, Kinder)
- Die Anzahl und Dauer der Bedürfnisse leeren die existierenden Ressourcen (z.B. Geld)
- Frühere ungelöste Probleme
- Die Ressourcen der Familie reichen nicht aus, um die Bedürfnisse zu erfüllen
- Die Familie ergreift die Möglichkeit einer strukturellen Veränderung in der Familie durch Erlauben oder Tolerieren eines Ungleichgewichtes von Bedürfnissen und Ressourcen. Bleibt dieses Ungleichgewicht bestehen, steuert die Familie auf eine Krise zu.

2.) adaptation phase

Eine Anpassung in der adaptation phase ist nur möglich, wenn alle Mitglieder zusammenarbeiten. Oftmals wenden sich Familien an das bestehende soziale Netzwerk um Unterstützung zu erhalten, dieses bietet zusätzliche Ressourcen wie z.B. guten Zuspruch und neue Lösungsmöglichkeiten. Durch Interaktionen mit der Umwelt wird deutlich, dass eine Familie kein geschlossenes System ist. Daher sind bei strukturellen Veränderungen innerhalb oftmals auch Anpassungen in der Gesellschaft nötig. Es ist sehr schwierig sich optimal an neue Situationen anzupassen, meistens muss die Familie auf Kompromisse eingehen.

In einem Familiensystem müssen viele Bereiche gleichzeitig im Blickfeld sein, dazu gehören:

- Die Aufrechterhaltung der Zufriedenheit, die interne Bedingung für Kommunikation und Familienorganisation
- Die Unabhängigkeit und das Selbstbewusstsein der Mitglieder unterstützen
- Die Aufrechterhaltung von Zusammenhalt und Einigkeit
- Die Aufrechterhaltung und Entwicklung eines sozialen Netzwerkes durch Interaktion mit der Gesellschaft
- Die Aufrechterhaltung der Bemühungen, die Auswirkungen der Bedürfnisse und die Veränderungen in der Familie zu kontrollieren

Sowohl das ABCX Modell als auch das „Double ABCX Model“ wurden in den letzten Jahren in verschiedenen Studien verwendet. Meist wurde das Modell dazu genutzt, um den Anpassungsprozess von Betroffenen oder Familien in den unterschiedlichsten Lebenssituation verständlicher darzustellen. Lavee, McCubbin und Patterson (1985) präzisierten mit ihrer weiterführenden Forschung die Verbindungen zwischen den Bereichen des Modelles.

Gallo A. veröffentlichte 1991 einen Erlebnisbericht, der in Zusammenhang mit dem Double ABCX Model erklärt wird. Anhand des Modelles werden die Reaktionen und Veränderungen innerhalb einer Familie eingeteilt. In der Familie wurde ein Kind im Alter von 8 Jahren mit Diabetes mellitus Typ I diagnostiziert. Die Eltern erleben die Diagnose als Schock und deshalb erlebt die Familie eine Krise. Deren Entstehung und die darauffolgende Adaptation werden mithilfe des Modelles erklärt.

1985 führten Lavee, McCubbin und Patterson eine empirische Untersuchung durch. In ihrer Studie befragten sie Familien, die ihren Wohnsitz wechseln mussten, weil der Mann bei der Army tätig war. Insgesamt wurden 288 Familien integriert, wobei die Aufnahmekriterien mindestens ein Umzug und eine intakte Ehe und Familie waren. 15 verschiedene Themenbereiche wurden mithilfe von Fragebögen abgefragt, um die Verbindungen zwischen den sechs Bereichen des „Double ABCX Model“ zu untersuchen. Die Belastung durch den Umzug, die vorangegangenen Ereignisse in der Familie, die Ressourcen des familiären Systems, der soziale Support, die Bedeutung des Umzugs für die Familie und die Adaptation wurden in weiteren kleineren Unterbereichen operationalisiert und so messbar gemacht. Mithilfe der Ergebnisse konnten die genauen Beziehungen und deren Stärken im Modell dargestellt werden.

Nachshen & Minnes veröffentlichten 2005 einen Artikel über Empowerment bei Eltern von Kindern mit Entwicklungsverzögerung. Sie verglichen das Double ABCX Modell mit dem ABCX Modell von Orr et al. um zu sehen, welches besser geeignet ist, den Prozess zu beschreiben. Hier wurden Fragebögen zu den Themen „Probleme mit dem Verhalten des Kindes“, „Stress der Eltern und deren Wohlbefinden“ sowie „offizielle und inoffizielle Unterstützungen“

verwendet, um diese unterschiedlichen Faktoren zu messen. Die quantitative Auswertung zeigte klare Vorteile für das Double ABCX Modell, da es präziser die unterschiedlichen Einflüsse, die auf das Empowerment der Eltern wirken, abbilden kann.

Der Anpassungsprozess von Müttern, deren Kinder unter dem Asperger Syndrom leiden, wurde 2005 von Pakenham, Samios & Sofronoff untersucht. Das Einschlusskriterium war ein Kind mit diagnostiziertem Asperger Syndrom im Alter von 10-12 Jahren. Acht verschiedene Skalen wurden verwendet, um die Belastungen, den Stress, frühere Ereignisse etc. zu messen. Das Double ABCX Modell stellte sich als sehr hilfreich heraus, den Anpassungsprozess so zu veranschaulichen, dass Gesundheitsberufe einfacher und klarer Schwierigkeiten erkennen können.

2009 widmete sich Lee M. der Frage, wie es dazu kommen kann, dass ältere Menschen durch ihre Pflegeperson in der eigenen Familie missbraucht werden. 279 Familien aus Südkorea nahmen an der Studie, deren Ergebnisse auf 6 verschiedenen Assessment Instrumenten beruhen, teil. Das ABCX Modell von Hill wurde anhand der Ergebnisse einer „path analysis“ etwas angepasst und bietet so die Möglichkeit den Weg bis zum Missbrauch besser zu verstehen.

Das Double ABCX Modell wurde in den bisherigen Forschungsarbeiten immer mit Fokus auf psychische Belastungen betrachtet. Diabetes bei Jugendlichen hat jedoch nicht nur psychische Belastungen zur Folge, sondern auch eine notwendige Umstellung in Bezug auf das Essverhalten. Diese Veränderungen erfordern eine Adaption der Familie, die sich nicht nur auf das psychische Wohlbefinden, sondern auch auf andere Aspekte des alltäglichen Lebens beziehen.

4 Stand der Forschung

Zu der Thematik des Diabetes mellitus Typ 1 wurde weltweit bereits sehr viel geforscht und publiziert. Um dieser Arbeit einen Rahmen mit aktueller Literatur zu geben, wurde eine Literaturrecherche in den online Datenbanken CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) und PubMed durchgeführt. Die Bibliothek der Universität Wien mit sämtlichen Teilbereichen wurde ebenfalls nach relevanter Literatur durchsucht. Folgende Suchbegriffe wurden in unterschiedlichen Konstellationen zusammengestellt und auf die Jahre 2000-2011 beschränkt. Diabetes, family, type 1, adaptation, adjustment, adolescent, juvenile, child und intervention.

Die so erhaltenen Artikel wurden nach der Relevanz für die Thematik dieser Arbeit durchgesehen und gefiltert. Um einen besseren Überblick zu erhalten, werden die Artikel in den folgenden Kapiteln nach Themenbereichen gegliedert und kurz dargestellt.

4.1 Auswirkungen des Diabetes mellitus auf die Betroffenen, deren Geschwister und Eltern

Herrman J. führte 2006 eine Studie mit dem Titel „Children’s and young adolescents’ voices: perceptions of the cost and rewards of diabetes and its treatment“ durch. Ein bereits seit 6 Jahren bestehendes einwöchiges Camp für DiabetikerInnen war der Ausgangspunkt für die Rekrutierung und die Durchführung der Untersuchung. An diesem, bereits seit 6 Jahren erfolgreichen Lager, nahmen 25 Kinder und Jugendliche teil. Jeder/Jede Teilnehmer/in erhielt im Vorfeld folgende Unterlagen: ein Informationsblatt über das Projekt, Hinweise für die Teilnahme, eine Einwilligungserklärung sowohl für die Eltern/Erziehungsberechtigten als auch für die DiabetikerInnen und ein Rücksendekuvert. 17 Kinder und Jugendliche, im Alter von 8 bis 15 Jahren, deren Erstmanifestation zwischen 6 Monaten und 10 Jahren zurücklag, konnten für das Projekt gewonnen werden.

Es wurden semi-strukturierte Interviews durchgeführt, die anhand eines Leitfadens mit offenen Fragen geführt wurden. Nicht nur die negativen Seiten der Erkrankung, sondern auch welche Maßnahmen die Betroffenen dagegensetzen, sowie allgemeine positive Seiten, die durch den Diabetes oder durch die damit verbundene Therapie entstehen, wurden besprochen. In den Interviews wurden die Nachteile des Diabetes für die Betroffenen, aber

auch für die gesamte Familie meist sehr schnell genannt wohingegen positive Seiten erst langsam und oft gegen Ende der Interviews erwähnt wurden. Die sich herauskristallisierenden Vorteile durch die Erkrankung waren oftmals mit einer guten adherence verknüpft wie dieses Zitat zeigt:

„It's kind of rewarding knowing you have calculated everything right and taken the insulin right and you actually end up in your zone. . .it feels nice“

Die allgemein vorherrschenden Themen der Interviews wurden in folgenden Kategorien zusammengefasst:

- Thinking and counting
„It is always there“
- Constant interruptions
„When I go low, I have to check and miss the fun“
- You can't just eat
„People look at every food I eat and say 'Are you supposed to eat that?‘“
- Normal but not
„You feel more normal if you know you are in control of yourself.“
- What can happen
„Lot's of kids get eating disorders“
- Some good things
„I eat healthier. . .take better care of myself. . .stay in shape“
- You have to deal with it
„It really stink, but you get used to it...“

2010 wiederholte Herrman J. die oben beschriebene Studie, jedoch diesmal mit dem Fokus auf die Geschwister der DiabetikerInnen. 26 Familien, von denen ein Kind mit Diabetes und mindestens ein Geschwisterteil an dem Camp teilnahmen, bekamen das Informationspaket. 20 Geschwister willigten in die geplante Studie ein und wurden somit anhand eines semi-strukturierten Interviews befragt. Es wurde nach den Vor- und Nachteilen für Geschwister, aber auch für die gesamte Familie gefragt, wenn ein Kind an Diabetes mellitus erkrankt ist. Strategien, um Nachteilen entgegenzuwirken, beziehungsweise positive Seiten zu verstärken, waren ebenso ein Thema. Die als negativ empfundenen Seiten des Diabetes aus der Sicht der Geschwister sind:

- Pain, interruptions and change
„I hate the needles...I hate when she gets the needles...I can't watch.“
- Family and sibling stress
„When he has a low, it puts him in a bad mood, and the whole family gets upset“
- Too much information: Illness and consequences
„She could get sick and die...she could be in the hospital for the rest of her life or something...sometimes I get stressed out about it all“

Auch die Geschwister sehen manche positive Seiten an der Erkrankung ihrer Schwester/ihrer Bruders:

- We have a healthier and closer family
„Our family got closer...we have more in common now“
- Knowledge and responsibilities
„I learned it all and then told the relatives“

Beide Studien zeigen, dass trotz aller negativen Seiten, die der Diabetes und die damit verbundene Therapie mit sich bringen, auch Positives gesehen wird. Abgesehen von den Unterbrechungen durch die Blutzuckermessungen und die entsprechenden Insulininjektionen sehen die Geschwister andere Problembereiche als die Betroffenen selbst. Familiärer Stress und das Wissen um mögliche schwere Komplikationen empfinden die Schwestern und Brüder als Belastung, im Gegensatz dazu stehen bei den DiabetikerInnen Veränderungen, die das eigene Leben betreffen, im Vordergrund. Herrman J. zeigt mit diesen beiden Studien ganz deutlich, dass Unterstützungsangebote und Informationen für Familienangehörige andere Fokussierungen benötigen als für die Betroffenen selbst.

Law (2002) untersuchte bei 30 Jugendlichen und 23 Müttern, wie die Veränderungen durch den Diabetes in ihren Augen gesehen werden. Die DiabetikerInnen beantworteten zwei Fragebögen zu den Themen „illness representation“ und „psychological well-being“. Die Mütter füllten nur den Erstgenannten aus. Die Ergebnisse zeigten signifikante Unterschiede in zwei Punkten:

- Der Diabetes hat schwerwiegendere Konsequenzen für die Jugendlichen aus der Sicht der Mütter, als aus der Sicht des/der Betroffenen

- Der Diabetes hat einen höheren emotionalen Einfluss auf die Jugendlichen aus der Sicht der Mütter, als aus der Sicht des/der Betroffenen.

In Bezug auf die einzelnen abgefragten Punkte konnten keine weiteren signifikanten Unterschiede errechnet werden, jedoch ein Vergleichen der Gesamtwerte aller Befragten zeigte, dass die Mütter den Diabetes generell als schwerwiegender sehen als die Jugendlichen. Dieses Ungleichgewicht hat jedoch keinerlei Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden der Jugendlichen. Die Autoren weisen darauf hin, dass das Diabetesmanagement ein andauernder Prozess ist und dafür eine unterstützende Beziehung zwischen Eltern und Kind unumgänglich ist.

„Psychosocial Well-Being and Functional Outcomes in Youth With Type 1 Diabetes 12 years After Disease Onset“ lautet der Titel eines Artikels von Northam, Lin, Finch, Werther & Cameron aus dem Jahr 2010 publiziert in *Diabetes Care*. Jugendliche DiabetikerInnen und gesunde Jugendliche wurden in Bezug auf ihr psychisches Wohlbefinden hin verglichen. Weiters wurde ein möglicher Zusammenhang zwischen dem Wohlbefinden zum Zeitpunkt der Diagnose und der Diabeteseinstellung 12 Jahre später untersucht. Die Auswertung der Fragebögen und der semi-strukturierten Interviews zeigte keinen Unterschied zwischen den Gruppen beim Wohlbefinden. Jedoch hatten die DiabetikerInnen im Vergleich weniger Schulabschlüsse und eine höhere Anzahl an psychischen Erkrankungen. Ein Drittel der DiabetikerInnen hatte zum Zeitpunkt der Befragung keine regelmäßige Betreuung durch einen Spezialisten. Diese Gruppe hatte jedoch in der Vergangenheit viel Kontakt zu psychologischen Beratungen und sie zeigten ein niedrigeres Wohlbefinden als ihre Gleichaltrigen. Psychologische Erkrankungen gingen mit schlechter Blutzuckereinstellung und einem fehlenden Übergang in eine erwachsene Gesundheitsversorgung einher.

4.2 Einflussfaktoren auf die Adherence

2008 publizierten Pereira M., Berg-Cross L., Almeida P. & Machado C. eine Studie mit dem Titel „Impact of Family Environment and Support on Adherence, Metabolic Control, and Quality of Life in Adolescents with Diabetes“. 157 DiabetikerInnen im Alter von 10 bis 18 Jahren und deren Eltern nahmen an der Studie teil, sie alle wurden an einer Kinderstation in einem Spital in Portugal betreut. Die Jugendlichen beantworteten bei einer Routinekontrolle

den *Self-Report Questionnaire on Adherence*, die *Diabetes Family Behavior Scale* und den *Diabetes Quality of Life* Fragebogen. Die Eltern wurden getrennt von ihren Kindern befragt und sie füllten im Zuge dessen die *Family Environment Scale* aus. Zusätzlich zu den schriftlichen Daten wurde noch von jedem Diabetiker/jeder Diabetikerin ein HbA1c Jahresdurchschnitt anhand von vier bis sechs Messungen errechnet. Die Jugendlichen dieser Studie zeigten eine hohe adherence in Bezug auf die Blutzuckerkontrolle, bei der die auftretenden Probleme hauptsächlich im Bereich der Diät lagen.

Die Ergebnisse zeigen deutlich, dass sich eine hohe familiäre soziale Unterstützung positiv auf die adherence und die Lebensqualität auswirkt. Häufige Konflikte innerhalb der Familie führen hingegen zu einer verminderten Lebensqualität. Auch die Dauer der Erkrankung ist ein wichtiger Einflussfaktor in Bezug auf die adherence und die Blutzuckereinstellung, mit zunehmenden Jahren verschlechtern sich beide Punkte, die jedoch wichtig sind für eine gute Lebensqualität. Ein Zusammenhang zwischen der familiären sozialen Unterstützung und der Blutzuckereinstellung konnte nicht festgestellt werden.

Dashiff, Bartolucci, Wallander & Abdullatif untersuchten 2005 den Zusammenhang von der familiären Struktur und der Arbeit der Mutter mit den Konflikten und der selbstständigen Therapie bei Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes. Weiters wurden Auswirkungen auftretender Probleme auf die self-care adherence betrachtet. 158 Jugendliche im Alter von elf bis 15 Jahren nahmen an einer Längsschnittstudie in Alabama teil. Je ein Interview und eine schriftliche Befragung mit den Jugendlichen wurden davon für diesen Teil herangezogen. Die Ergebnisse zeigten, dass weder die Struktur der Familie noch eine arbeitende Mutter Einfluss auf die entstehenden Probleme oder auf die self-care adherence haben. Konflikte in Bezug auf den Diabetes oder auch generelle Probleme zeigten keine Auswirkungen auf die self-care adherence. Die Fähigkeit der Jugendlichen ihren Diabetes zu managen war nicht davon abhängig, ob ihre Mütter zu Hause waren oder einer regelmäßigen Arbeit nachgingen.

4.3 Unterstützungsangebote

2011 veröffentlichten Konradsdottir E. und Svavarsdottir E. eine Studie aus Island mit dem Titel „How effective is a short-term educational and support intervention for families of an adolescent with type 1 diabetes“. Im Rahmen einer Längsschnittstudie interessierten sich die

Forscher für drei verschiedene Themenbereiche, von denen einer die Adaption und die Copingstrategien der Eltern eines jugendlichen Typ 1 Diabetikers/einer Typ 1 Diabetikerin waren. Es wurden Gruppeninterventionen und Einzelinterviews mit den Eltern durchgeführt. Vor Beginn der Studie und nach den Interventionen füllten die TeilnehmerInnen folgende vier Fragebögen aus „The Family Profile Inventory“, „General Information About the Adolescent with Type 1 diabetes“, „The Family Adaptation Scale“ und „The Coping Health Inventory for Parents“. Die Auswertungen zeigten keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf die Adaptation zwischen Mütter und Väter. Bei niedrigem familiären Einkommen verschlechterte sich die Adaptation der Mütter deutlich. Die weiblichen Teilnehmerinnen fanden Coping-Strategien im generellen hilfreicher als die männlichen Teilnehmer, bei denen jedoch eine Steigerung durch die Interventionen erkennbar war. Die häufigste Coping-Strategie aller Eltern war „maintaining the family's stability“.

Eine Literaturübersicht zum Thema „Psychosocial group interventions for children and adolescents with type 1 diabetes: the state of the literature“ veröffentlichten Plante & Lobato 2008. Die gefundenen gruppenbezogenen Angebote zeigen Ähnlichkeiten in folgenden Punkten:

- Sie finden wöchentlich oder monatlich statt
- Es sind feste Gruppen mit beständigen Mitgliedern
- Die DiabetikerInnen sind entweder im Alter von 11 - 14 Jahren oder Jugendliche über 14 Jahre
- Die Hälfte der Gruppen boten getrennte Treffen für die Eltern an
- Die TeilnehmerInnen der in Studien involvierten Gruppen sind meist länger als ein Jahr diagnostiziert, obwohl der Stress im ersten Jahr nach der Diagnose für alle Beteiligten am höchsten ist

Randomisiert kontrollierte Studien zu diesem Thema zeigen, dass strukturierte verhaltensbezogene Programme positiv auf emotionales adjustment, auf Eltern-Kind Konflikte, adherence sowie auf die Blutzuckereinstellung wirken. Gibt es in den Familien Konflikte in Bezug auf das Diabetesmanagement sind kleinere Gruppen von drei bis vier ebenfalls Betroffenen hilfreich. Weiters zeigte die Literaturreview, dass familiäre Konflikte, soziale Kompetenz, soziale Problemlösungsfähigkeit und adherence sich nicht zwangsläufig auf die Blutzuckereinstellung auswirken.

Eine weitere Literaturreview veröffentlichten McBroom L. und Enriquez M. im Jahr 2009 unter dem Titel „Review of Family-centered Interventions to Enhance the Health Outcomes of Children With Type 1 Diabetes“. Es wurden ausschließlich Artikel von peer-review Zeitschriften bis zum Jahr 2008 inkludiert. Anhand dieser Kriterien wurden 9 randomisiert-kontrollierte Studien eingeschlossen. Die Ergebnisse dieser Review bestätigen jene von Plante & Lobato in Bezug auf die Auswirkungen von familienzentrierten Interventionen. Strukturierte Angebote verbessern die Blutzuckereinstellung, reduzieren Diabetes bezogene Konflikte und verbessern die Beziehungen innerhalb der Familie. Die AutorInnen weisen jedoch darauf hin, dass viele Interventionen auf traditionelle Familiensysteme mit zwei Elternteilen ausgerichtet sind. In Zukunft werden jedoch Hilfestellungen für Alleinerziehende immer wichtiger werden und das Gesundheitswesen sollte sich darauf vorbereiten.

Bektas B. publizierte 2006 einen Artikel, in dem ein Gruppen basierendes Unterstützungsprogramm mit dem Namen *Psychodrama* näher beschrieben wird. Psychodrama zielt darauf ab, die Akzeptanz und das Verständnis für den Diabetes, durch Gruppen Improvisationen, Rollenspiele und Feedbackschleifen innerhalb einer Familie zu verbessern. Dieser Prozess, der innerhalb des Psychodramas stattfindet, hilft den Betroffenen ihre Probleme zu teilen, von dem Einblick und dem Feedback anderer zu profitieren und Verhaltensveränderungen zu besprechen, die verhindern sollen, dass ähnliche Probleme in Zukunft wieder auftreten. Familien, die an diesem Programm teilnehmen, erkennen eher den Zusammenhang zwischen den Familienbeziehungen und dem erfolgreichen Diabetesmanagement. Der Benefit für die DiabetikerInnen zeigt sich in einer Senkung des HbA1c, welche jedoch statistisch nicht mit Psychodrama in Verbindung gebracht werden konnte.

4.4 Anpassungsprozesse der Eltern und Jugendlichen

„Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents?“ lautet der Titel eines 2005 erschienen Artikels von Lowes, Gregory & Lyne. Ziel der dahinterliegenden Studie war es, ein neues Verständnis für die Trauer von Eltern eines neu diagnostizierten Typ 1 Diabetikerkindes und den folgenden nötigen Anpassungsprozess, zu entwickeln. Es wurden

40 qualitative Interviews mit 38 Eltern geführt, die ganz deutlich die Empfindungen der Eltern darstellen. Vor der Diagnose werden die Symptome der Kinder als harmlos abgetan und auf eine bevorstehende Krankheit geschoben. Die Erstmanifestation stört das geregelte Leben der Familie, deren Welt sich plötzlich völlig verändert und die stark verunsichert nicht weiß, wie es in Zukunft weitergehen soll. Nach einiger Zeit kreieren sich die Eltern eine neue Welt, um den Diabetes der Kinder in den Alltag aufnehmen zu können. Dieser Anpassungsprozess ist jedoch nicht einfach und hat vor allem kein Ende. Die „Theory of transition“ ist laut den AutorInnen gut geeignet, um den Prozess, den die Eltern erleben, zu beschreiben.

McDougal veröffentlichte 2002 eine Fallstudie unter dem Titel „Promoting normalization in families with preschool children with type 1 diabetes“. Dieser Artikel zeigt deutlich, wie stark das Leben einer Familie dadurch beeinflusst wird, ob die Mitglieder einen Zustand der Normalität erreicht haben. Diesen Prozess können Pflegepersonen beeinflussen, indem sie ein Wechselspiel im Therapiemanagement fördern, das bedeutet, dass nicht nur ein Elternteil für die Pflege verantwortlich ist und dass ein Unterstützungssystem für die Eltern aufgebaut wird. Diese Normalisierung ist auch für die DiabetikerInnen selbst von großer Bedeutung wie dieses Zitat zeigt. *„Families with chronically ill children who achieve normalcy, or the perception that family life is “normal”, have children who perceive themselves to be healthy despite a disease diagnosis.” (McDougal, 2002, S.114)*

4.5 Die Beziehung zwischen Eltern und Jugendlichen

Konflikte zwischen Jugendlichen und deren Eltern sind nichts Außergewöhnliches und Viikinsalo et al. untersuchte 2005 diesen Aspekt in Zusammenhang mit Diabetes mellitus Typ 1. In der Studie füllten 161 DiabetikerInnen und ihre Eltern die „Issue Checklist“ aus, um es den ForscherInnen zu ermöglichen, die Ursachen für entstehende Konflikte sowie deren Quantität, Intensität und Häufigkeit zu dokumentieren und mit einer Gruppe zu vergleichen, die keine zusätzlichen Belastungen hat. Die Themen, die am häufigsten zu einer Diskussion führen, waren bis auf „der Zeitpunkt der Mahlzeit“ und „das Fernsehen“ identisch mit der Vergleichspopulation. Auch die Intensität war abgesehen von den Themen „aufstehen am Morgen“ und „störende Eltern“ kongruent. Gesundheitsprofessionen können aufgrund der

dargestellten marginalen Unterschiede Eltern von jugendlichen Diabetikern dieselben Ratschläge in Bezug auf Konfliktlösungen geben wie denen gesunder Kinder.

Kommunikation ist ein wichtiger Faktor, wenn es um Konfliktlösungen geht. Dashiff, Hardemann und McLain führten 2008 eine Literaturreview mit dem Titel „Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review“ durch. Es wurden sämtliche themenrelevante Studien von 1985 bis 2006 integriert und verglichen. Kommunikationskonzepte, die einen Einfluss auf die Gesundheit zeigten, sind Unterstützung, Kontrolle, Konflikte, Beteiligung, emotionale Qualität der Kommunikation und eine Übereinstimmung der Perspektiven in Bezug auf den Diabetes. Eine klare Zuweisung, in welche Richtung sich diese Muster auswirken, konnte nur bei Unterstützung (positiv) und Konflikte (negativ) getroffen werden. Die übrigen hatten in den verschiedenen Studien unterschiedliche Auswirkungen und wurden verschieden eingeteilt. Die Ergebnisse zeigen, dass Gesundheitsprofessionen Familienbeziehungen und Kommunikationsmuster immer in eine Betreuung integrieren müssen, um positive gesundheitliche Folgen zu erzielen. Weiterführende Studien über die Kommunikation innerhalb von Familien unter Einbeziehung der mütterlichen und väterlichen Perspektive, dem Einfluss familiärer Strukturen, der finanziellen Situation und der Kultur sind wichtig um einen theoretischen Rahmen für Eltern-Kind Interaktionen und deren gesundheitliche Folgen bei Jugendlichen zu schaffen.

Eine weitere Studie zu dieser Thematik führten 2009 Ivey, Wright und Dashiff mit dem Titel „Finding the Balance: Adolescents With Type 1 Diabetes and Their Parents“ durch. Ziel war es, die Kommunikation zwischen Eltern und deren 11 – 15 jährigen Kinder näher zu beleuchten sowie die immer wieder auftretenden Themen und Muster herauszuarbeiten. Es wurden 28 qualitative Interviews durchgeführt und anschließend inhaltsanalytisch ausgewertet. Für die Eltern ist es sehr schwierig, ihren Heranwachsenden in Bezug auf die Therapie zu vertrauen, damit einhergehend empfinden die Eltern Frustration, Angst und „Discount“, weitere Themenbereiche waren Normalisierung und Vertrauen. Diese gefundenen Bereiche wurden folgendermaßen definiert, beziehungsweise näher beschrieben:

Frustration: Ausdruck von Verärgerung, die meist in Zusammenhang mit der Selbstständigkeit der Jugendlichen in Bezug auf die Therapie auftrat.

Angst: Die Furcht der TeilnehmerInnen vor einem unangenehmen, unerwünschten und bedauerlichen Outcome.

Normalisierung: Aussagen der Eltern, die darauf hindeuteten, dass sie versuchen, die Erkrankung ihrer Kinder in den Alltag zu integrieren und als normal anzusehen.

Vertrauen: Das Vertrauen zwischen Eltern und Jugendlichen, dass jeder das vereinbarte Verhalten in Bezug auf den Diabetes zeigt. Vertrauen erwies sich als wichtiger Faktor für die Gesundheit der DiabetikerInnen einerseits und für die Beziehungen innerhalb der Familienmitglieder andererseits.

Die Studie zeigt, dass es wichtig ist, für Gesundheitsberufe das Vertrauen innerhalb von Familien zu stärken und eine gute Eltern-Kind Kommunikation zu fördern.

„Discount“: Unter diesem Themenbereich wurden Interaktionen und Statements zusammengefasst, die einen Mangel an Respekt gegenüber den Jugendlichen ausdrücken und zeigen, dass deren Meinung in Diskussionen keinen Platz finden.

4.6 Selbstständigkeit der Jugendlichen

Dashiff und Bartolucci veröffentlichten 2002 im *Journal of Pediatric Nursing* einen Artikel mit dem Titel „Autonomy development in adolescents with insulin dependent diabetes mellitus“. Dahinter steht eine große Studie, in der die Autonomie und self-care von jugendlichen Typ 1 DiabetikerInnen sowie familiäre Prozesse untersucht wurden. In dieser Publikation geht es ausschließlich um die Autonomie, die in folgende drei Punkte eingeteilt wurde. Die kognitive, die verhaltensbezogene und die emotionale Autonomie. Befragt wurden 54 Jugendliche und ihre Familien, die in der Ambulanz einer Klinik rekrutiert wurden. Die Fragebögen wurden bei einem Hausbesuch der ForscherInnen von jedem Teilnehmer/jeder Teilnehmerin getrennt beantwortet. Anhand der Auswertungen konnte kein Zusammenhang zwischen Alter, Ethnie oder familiärem Status mit irgendeiner der drei Formen von Autonomie festgestellt werden. Lediglich ein Unterpunkt der emotionalen Autonomie „perceive parents as people (PPP)“ konnte in Zusammenhang mit der Blutzuckereinstellung gebracht werden. *„Because the adolescent was more likely to perceive their parents as “people,” glycosylated hemoglobin was higher, indicating poorer metabolic*

control.“ (Dashiff & Bartolucci, 2002, S.101) Töchter und Kinder mit alleinerziehenden Eltern hatten hier höhere Werte und sind daher eher gefährdet, den Blutzucker schlechter unter Kontrolle zu haben. Gesundheitsberufe müssen sich darüber im Klaren sein, dass die familiäre Situation, in der die Jugendlichen leben und aufgewachsen sind, einen Einfluss auf die Einstellung des Blutzuckers haben kann.

2003 veröffentlichte Dashiff einen Artikel mit dem Titel „Self- and dependent-care responsibility of adolescents with IDDM and their parents“ in dem Teile einer größeren Studie näher erklärt werden. In der zugrunde liegenden Korrelationsstudie wurden familiäre Prozesse, Autonomie, Entwicklung und self-care bei 54 Jugendlichen im Alter von 12 bis 15 Jahren und deren Eltern untersucht. Für diese Artikel wurden die Sichtweisen auf die Aufteilung des Diabetesmanagement und der Zusammenhang zwischen diesen Sichtweisen und der Blutzuckereinstellung näher betrachtet. Inkludiert wurden nur Familien mit zwei Elternteilen, wodurch eine relativ kleine Stichprobe von 31 Familien entstand. Gemessen wurde die Blutzuckereinstellung anhand von zwei HbA1c Messungen im Abstand von zwei Monaten und die Sichtweisen wurden mithilfe des angepassten „Diabetes Family Responsibility Questionnaire“ erfragt. Mütter und Jugendliche schätzen die Aufteilung der Verantwortungsbereiche sehr ähnlich ein und sehen den Großteil der Aufgabengebiete bei den Jugendlichen selbst. Die Väter hingegen sehen die Mutter als jenen Menschen, der die Hauptlast trägt. Im Vergleich zu anderen Studien beschreibt Dashiff, dass in dieser Stichprobe die Mütter einen sehr hohen Anteil an Pflege übernehmen. Hatten die Jugendlichen früher eine schlechte Blutzuckereinstellung korrelierte das mit einer geringen Beteiligung der Eltern an der Therapie. Eine Längsschnittstudie mit einer größeren Stichprobe wäre nötig, um mehr Zusammenhänge zwischen der Sicht der Aufteilung und der Blutzuckereinstellung statistisch signifikant zu erhalten.

Diese Längsschnittstudie verwirklichte Dashiff wenige Jahre später mit 152 Familien. Es wurden familiäre Strukturen, Autonomie und Self-Care untersucht. 2006 veröffentlichten Dashiff, McCaleb und Cull einen Artikel mit dem Titel „Self-care of young adolescents with type 1 diabetes“, in dem sie den Bereich der Selbstpflege näher beschreiben. Laut dieser Stichprobe kümmern sich die Jugendlichen 75% der Zeit selbst um ihren Diabetes und die nötigen Therapiemaßnahmen. Es zeigte sich eine positive Korrelation zwischen der

generellen Selbstpflege und der Diabetes spezifischen Selbstpflege. Ethnie und Geschlecht hatten Einfluss auf die generelle Selbstpflege und das Alter der Jugendlichen wirkte auf die Diabetes spezifischen Tätigkeiten. Je älter die Jugendlichen werden, desto geringer wird die Selbstpflege, wenn es um ihre Erkrankung geht. Diese Erkenntnis zeigt, dass Interventionen vor allem zu Beginn der Pubertät beziehungsweise am Ende der Schulzeit wichtig sind, um der Abnahme der Selbstpflegetätigkeit entgegenzuwirken.

5 Beschreibung der empirischen Untersuchung

In diesem Kapitel wird der Forschungsansatz, die Aufbereitung der Daten, ethische Überlegungen und der Feldzugang beschrieben. Gütekriterien qualitativer Forschung werden kurz dargelegt und die Bedeutung dieser für die vorliegende Arbeit erläutert.

5.1 Forschungsansatz

Das Interesse dieser Arbeit liegt darin, zu beschreiben, wie sich Familien an die neue Lebenssituation anpassen, wenn ein Jugendlicher/eine Jugendliche an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankt. Um diesem Prozess gerecht zu werden, wurde die qualitative Forschungsmethodik gewählt. In der qualitativen Forschung geht man davon aus, dass Wahrheit nicht etwas Objektives, Quantifizierbares ist, sondern etwas Subjektives, das durch die Interaktionen zwischen Menschen entsteht. (Mayer, 2011)

Daraus ergibt sich auch das Ziel der qualitativen Forschung, das *„Phänomen aus der Perspektive der Betroffenen zu erkunden, es ganzheitlich von innen heraus zu verstehen und herauszufinden, welche Bedeutung es für die Beteiligten hat“* (Mayer 2011, S. 97).

Es werden nun kurz die sechs Gütekriterien nach Mayring dargelegt:

1.) Verfahrensdokumentation

Damit der Forschungsprozess einer qualitativen Arbeit auch für andere Forscher nachvollziehbar ist, bedarf es einer ausführlichen Dokumentation der einzelnen Schritte, beginnend bei dem Feldzugang bis hin zu den Ergebnissen.

2.) Argumentative Interpretationsabsicherung

Die zugrundeliegenden Daten bei einer qualitativen Forschungsarbeit werden meist sehr ausführlich interpretiert. Um diese Interpretation nachvollziehbar zu machen, bedarf es einer peniblen Dokumentation.

3.) Regelgeleitetheit

Jeder Forscher/jede Forscherin sollte das gewünschte Material systematisch auswerten. Mayring schlägt hier eine sehr detaillierte und strenge Gliederung vor, die nicht von allen ForscherInnen unterstützt wird. Ein schrittweises, sequenzielles Vorgehen wird jedoch weithin als Regelgeleitetheit verstanden und umgesetzt.

4.) Nähe zum Gegenstand

Die Nähe zum Feld und zu dem zu untersuchenden Gegenstand ist ein Grundprinzip qualitativer Forschung. Entsprechende Forschungen müssen immer die Lebenswelt der Betroffenen, deren Interessen und Relevanzsysteme mit einbeziehen.

5.) Kommunikative Validierung

Hierunter wird das Rückspiel der Ergebnisse an die Befragten verstanden um abstrahierte Aussagen zu validieren. Nicht bei allen Forschungen wird dieses Gütekriterium angewandt.

6.) Triangulation

Die Triangulation meint das Heranziehen verschiedener Methoden, Theorieansätze, Interpretieren und Datenquellen um ein Phänomen möglichst breit abzubilden.

(Lamnek, 2005)

Die Verfahrensdokumentation dieser Arbeit befindet sich in den Punkten 5.2 bis 5.5 und beschreibt sehr detailliert die Datenerhebung, angefangen bei dem Feldzugang bis hin zu der Datenauswertung. Die Dokumentation der Interpretation der transkribierten Interviews erfolgt sowohl unter dem Punkt „Datenanalyse“ wie auch in der Ergebnisdarstellung mit den Originalzitaten, die als Verbindung zwischen den Ergebnissen und den Quellen dienen. Die Auswertung der Interviews folgte einer auf den Grundprinzipien der qualitativen Forschung aufbauenden Logik und wird ebenfalls unter dem Punkt „Datenanalyse“ näher dargestellt. Die Nähe zum Gegenstand hat in dieser Forschung einen besonderen Stellenwert, da es um den Anpassungsprozess von Familien geht, der nur aus einer Insiderperspektive dargestellt werden kann. Das ständige Zurückkehren von vorläufigen Ergebnissen zu den Originaltexten

verhinderte eine zu große Entfernung von der Betroffenenperspektive. In Gesprächen mit Betroffenen wurden die Ergebnisse immer wieder diskutiert und auch nicht an den Interviews beteiligte Familien finden sich in dem vorläufig entwickelten Modell wieder. Eine Triangulation verschiedener Methoden oder Interpreten war in der vorliegenden Arbeit nicht vorgesehen, da qualitative Interviews am ehesten zu einer Sicht der Betroffenen auf den Anpassungsprozess führen.

5.2 Methode der Datenerhebung

Das qualitative Interview wurde als geeignete Erhebungstechnik festgelegt, es bietet genügend Offenheit um auf jene Themen näher einzugehen, die in den Augen der Betroffenen wichtig sind. Die Interviews wurden anfänglich anhand eines Leitfadens thematisch strukturiert, der jedoch, wie sich nach den ersten Gesprächen zeigte, der komplexen Thematik des Anpassungsprozesses nicht gerecht wurde. Aufgrund dessen wurden die weiterführenden Interviews sehr offen und mit lediglich wenigen, das Gespräch stimulierenden, Fragen geführt.

Die aus dem Forschungsinteresse und der gewählten Methode entstandenen Forschungsfragen lauten:

- Wie passen sich Familien nach der Diagnose Typ I Diabetes bei einem/einer Jugendlichen an die neue Lebenssituation an? (Wie erleben Familien die Zeit nach der Diagnose Typ I Diabetes bei einem/einer Jugendlichen?)
 - Welche Faktoren haben Einfluss auf die Qualität der familiären Anpassung?
- Ist das Double ABCX Model von McCubbin und Patterson als Erklärungsmodell für die Anpassung einer Familie mit einem jugendlichen Diabetiker/einer jugendlichen Diabetikerin geeignet?

5.3 Methode der Datenanalyse

Die durchgeführten Interviews wurden wörtlich unter Beibehaltung der Originalsprache transkribiert. Ziel einer Transkription ist es, die Gespräche möglichst detailgetreu aufzuzeichnen und so für die Datenauswertung zur Verfügung zu stellen (Kowal & O'Connell, 2000). Die Datenauswertung erfolgte unter Zuhilfenahme der Software Atlas.ti, die eine Organisation der Datenmenge erleichtert und es ermöglicht, anhand von Zurückverfolgung der Auswertungsschritte, die dahinterliegenden Originalzitate schnell zu identifizieren.

Anhand der Transkripte wurden jene Teile in den Interviews identifiziert, die für die oben genannten Fragen relevant waren. Diese Bereiche wurden intensiv betrachtet, um Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Interviews herauszuarbeiten. Anschließend wurden Codes hinterlegt, ähnlich dem offenen Kodieren in der Grounded Theory, die das Thematisierte möglichst gut widerspiegeln. Strauss & Corbin (1999) beschreiben das offene Codieren als einen *„Prozeß des Aufbrechens, Untersuchens, Vergleichens, Konzeptualisierens und Kategorisierens der Daten.“*

Die so entstandenen Codes wurden zu 10 „Themenfamilien“ zusammengefasst und danach innerhalb der „Familien“ weiter ausdifferenziert. Dabei kristallisierten sich neue Themenbereiche heraus, die wieder zu Kategorien zusammengefasst wurden. Durch diesen Prozess zeigten sich erste Zusammenhänge, die durch ein Zurückgehen in die transkribierten Interviews verdichtet und bestätigt wurden. Durch eine weitere Abstraktion konnten die auftretenden Verbindungen in einem ersten Modell dargestellt werden.

5.4 Ethische Überlegungen

In jeder Forschungsarbeit, die in irgendeiner Form in Zusammenhang mit einem Individuum entsteht, müssen auch ethische Komponenten berücksichtigt werden. In diesem Kapitel wird ein kurzer Überblick über die Grundlagen der Ethik in der Pflegeforschung gegeben und weiters die Umsetzung derer, in der vorliegenden Arbeit, erläutert.

5.4.1 Forschungsethik in der Pflegeforschung

In der Pflegewissenschaft gilt dasselbe Grundprinzip wie auch in der medizinischen Forschung.

„..., dass der Proband oder die Probandin das Subjekt ist, dessen Gesundheit und Persönlichkeitsrechte zu schützen sind.“ (Körtner, 2004, S. 182)

In der Forschungspraxis lässt sich dies durch die folgenden drei Punkte des Persönlichkeitsschutzes umsetzen

- **„umfassende Information und freiwillige Zustimmung** aller Teilnehmerinnen (=freiwillige Teilnahme);
- Anonymität;
- Schutz der Einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden.“ (Mayer, 2011, S. 64)

Mayer (2011) führt jeden dieser Punkte noch näher aus, um klarer darzustellen, an welche Punkte sich eine ethisch gut durchdachte Forschungsarbeit halten soll.

Ad 1: Umfassende Information und freiwillige Zustimmung

Hier müssen vier grundlegende Dinge beachtet und eingehalten werden:

- „das Recht auf Informationen, die für die Entscheidung notwendig sind;
- das Recht auf die Freiheit der Entscheidung (d.h. die Entscheidung darf nicht erzwungen sein);
- das Recht, die Teilnahme an der Untersuchung zu verweigern;
- das Recht, die Teilnahme an der Untersuchung jederzeit zu beenden.“ (Mayer, 2011, S.64)

Ad 2: Anonymität

Den TeilnehmerInnen Anonymität zu versprechen bedeutet, ihnen zu garantieren, ihre Identität geheim zu halten und dass jegliche Daten, die Rückschlüsse auf ihre Person geben könnten, nur von dem Forscher/der Forscherin eingesehen werden. Tonbandaufzeichnungen, Adressen oder Protokolle müssen so aufbewahrt werden, dass

sichergestellt ist, dass keine externen Personen darauf Zugriff haben. Die Anonymisierung der Daten ist bei der Aufbereitung sowie bei der Präsentation der Ergebnisse von entscheidender Bedeutung. (Mayer, 2011)

Ad 3: Schutz der Einzelnen vor eventuellen physischen und psychischen Schäden

Schäden, die durch eine Untersuchung entstehen können, reichen von körperlichen Verletzungen bis hin zu psychischen Krisen. Um diesen vorzubeugen ist es wichtig, dass sich der Forscher/die Forscherin bereits im Vorhinein mit den möglichen Auswirkungen der Untersuchung beschäftigt. Nur so kann früh genug entschieden werden, ob der Nutzen für die TeilnehmerInnen, beziehungsweise für die Wissenschaft, die möglichen Schäden überwiegt. (Mayer, 2011)

5.4.2 Ethische Überlegungen für die vorliegende Forschungsarbeit

Da für diese Arbeit sowohl Eltern als auch Jugendliche interviewt wurden, lag das Hauptaugenmerk auf der genauen Information aller TeilnehmerInnen.

Alle an den Interviews beteiligten Familienmitglieder wurden über das Ziel der Arbeit und ihrem Beitrag dazu informiert. Vor der Durchführung der Interviews wurde mehrmals darauf hingewiesen, dass die Teilnahme freiwillig ist und das Gespräch jederzeit abgebrochen werden kann.

Die Interviews wurden digital aufgezeichnet und es wurde mit den Familien genau besprochen, wie die Anonymisierung der Daten erfolgt. Die Möglichkeit, das Interview auch im Nachhinein noch zu löschen wurde ebenfalls offeriert, jedoch machte keine Familie davon Gebrauch.

Die Familien erhielten zusätzlich noch einen informed consent (siehe Anhang), in dem noch einmal die oben beschriebenen Punkte schriftlich erklärt wurden. Jedes Familienmitglied, das an dem Interview in irgendeiner Form teilnahm, unterschrieb alleine zwei dieser Einwilligungserklärungen und behielt eine davon. Jeweils ein Exemplar bekam die Forscherin zurück und wurde getrennt von den Tonbandaufnahmen aufbewahrt.

Den Jugendlichen wurde nach den Interviews noch ein persönliches Gespräch mit der Forscherin, die ebenfalls Typ 1 Diabetikerin ist, angeboten, das meistens sehr gerne angenommen wurde.

5.5 Beschreibung der InterviewpartnerInnen und des Feldzuganges

Die Suche nach potentiellen Familien, die sich zu einem Interview bereit erklären würden, erfolgte auf sehr unterschiedliche Wege, von denen jedoch nur einer mit Erfolg gekrönt war. Zu Beginn versuchte die Forscherin mehrmals schriftlich sowie telefonisch Kontakt zu den „Aktiven Diabetikern Austria (ADA)“ aufzunehmen um dadurch an Betroffene heranzutreten. ADA reagierte jedoch auf keine der Bemühungen und so wurden Informationsblätter in diversen Ambulanzen und bei spezialisierten Internisten ausgehängt. Da DiabetikerInnen in vielen Studien gefragt sind, meldete sich niemand auf die unzähligen Informationsblätter. Durch die lange Suche meldete sich dann eine Familie, die aus dem Umfeld der Forscherin von den Interviews erfahren hatte. Diese Familie kannte eine weitere und diese wiederum eine. So konnten mithilfe des Schneeballverfahrens sechs Interviews mit insgesamt 15 TeilnehmerInnen durchgeführt werden.

In das Sample wurden ausschließlich Familien aufgenommen, bei denen ein Elternteil und ein Kind gemeinsam interviewt werden konnten, die Jugendlichen zwischen 12 und 19 Jahre alt waren und der Diabetes seit mindestens einem, aber längstens 4 Jahren diagnostiziert war.

Die Altersgrenze entstand in Anlehnung an den Jugendbericht des Bundesministeriums für Gesundheit Familie und Jugend aus dem Jahr 2007, bei dem man sich auf eine Altersspanne von 13 – 19 Jahre festlegte. Auch bei anderen Literaturquellen werden ähnliche Jahreszahlen angegeben. Wysocki, Miller, Greco, Harris, Harvey, Tayler, Danda, McDonnel & White (1999) definiert DiabetikerInnen im Alter von 12 bis 17 Jahren als Jugendliche und Stangl (2010) teilt Jugendlichen das Alter von 13-20 Jahren auf seiner entwicklungspsychologischen Tabelle zu.

Die Datenerhebung erfolgte von September 2010 bis Februar 2011 in Oberösterreich. Zu Beginn der Erhebung wurde ein Probeinterview durchgeführt um die Verständlichkeit der Fragen zu überprüfen sowie um die Einstiegsfrage klarer herauszuarbeiten. Insgesamt konnten sechs Interviews mit immer mindestens 2 InterviewpartnerInnen durchgeführt

werden. Die Familien konnten den Ort selbst bestimmen und daher fanden 5 Interviews bei den Betroffenen zu Hause und eines in einem Caféhaus statt. Vor Beginn des eigentlichen Interviews wies die Forscherin noch einmal auf die eigene Erkrankung hin, um den Familien den Einstieg zu erleichtern und um klar zu machen, dass sie selber auch schwierige Phasen erlebt hatte. Die Offenheit der Familien, in Bezug auf das Leben mit dem Diabetes, konnte durch das Erzählen der eigenen Lebensgeschichte sehr gefördert werden.

Die Interviews dauerten zwischen 30 und 90 Minuten und führten anschließend meist noch zu einem längeren Austausch mit der Forscherin, über Strategien und Lösungen von diabetesbezogenen Problemen. Diese Gespräche wurden ausschließlich im Vertrauen geführt und flossen dadurch auch nicht in die Datenauswertung mit ein.

Folgende Kurzübersicht zeigt die teilnehmenden Familienmitglieder, das Alter der Jugendlichen und die Dauer der Gespräche.

Familie	InterviewpartnerInnen	Alter der Jugendlichen	Dauer des Gespräches
1	Vater Mutter Jugendlicher	15	29 Minuten
2	Vater Mutter Jugendlicher	16	90 Minuten
3	Mutter Schwester Jugendliche	18	75 Minuten
4	Mutter Jugendliche	17	26 Minuten
5	Mutter Jugendliche	18	44 Minuten
6	Mutter Jugendliche	17	28 Minuten

Tabelle 4: Übersicht InterviewpartnerInnen

Die im nächsten Kapitel folgende Ergebnisdarstellung fokussiert auf die Beantwortung der Forschungsfragen und kann daher nicht alle Aspekte der Interviews darstellen.

Wie später noch näher erklärt wird, dreht sich das Leben der Familie immer um das Kontrollieren der Blutzuckerwerte um so einen normalen Alltag aufrechterhalten zu können. Dadurch wurde in den Interviews auch oftmals über sehr spezielle Probleme gesprochen, die durch die Art der Therapie ausgelöst werden. Aufgrund der nötigen Rahmung dieser Arbeit konnten diese Interviewpassagen nicht entsprechend ausgewertet werden.

6 Darstellung der Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse dieser qualitativen Untersuchung dargelegt. Die Interviews mit den betroffenen Familien waren von einer hohen inhaltlichen Dichte und die Betroffenen erzählten sehr ehrlich und offen über ihre Situation.

Mithilfe der gewählten Auswertungsmethode konnte ein Modell entwickelt werden, das den Weg der Familien, beginnend bei den ersten Symptomen bis hin zu dem ständigen Kampf um den Erhalt der Lebensqualität, die sie wiedererlangt haben, zeigt.

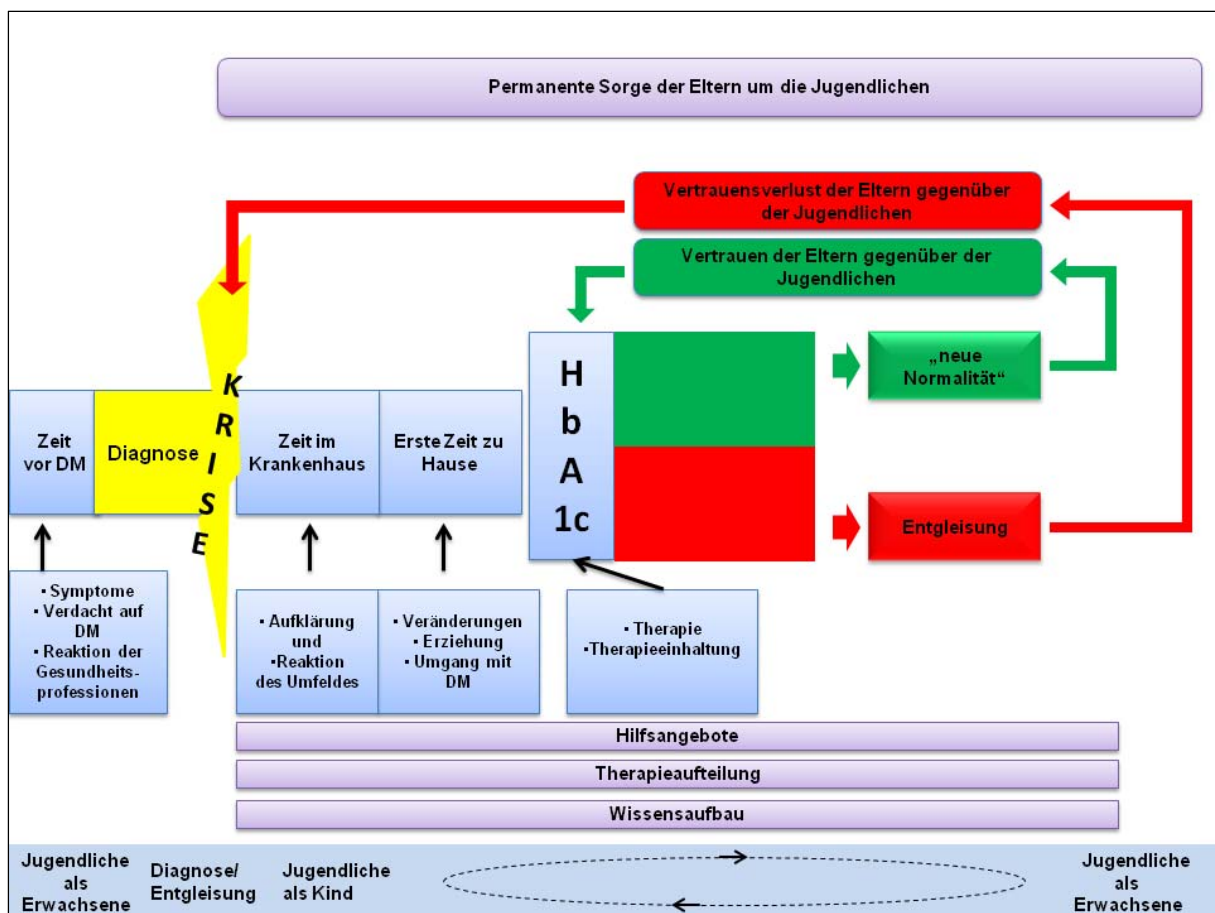


Abbildung 2: Vorläufig entwickeltes Modell

Die Darstellung der Ergebnisse wird entlang der hier entwickelten und dargestellten Bereiche durchgeführt.

Die nun folgenden kurzen Beschreibungen jedes Themengebietes sollen einen Überblick über das Modell geben, näher ausgeführt ist jede Kategorie in den nachstehenden Kapiteln.

1. Zeit vor der Diagnose

Hier werden all jene Unsicherheiten beschrieben, die durch erste Veränderungen bei den Jugendlichen und die oftmals verwirrenden Reaktionen der Gesundheitsprofessionen entstehen.

2. Diagnose

Wird nach einem oft langen Leidensweg der Diabetes mellitus Typ 1 diagnostiziert, löst dies bei allen Familienmitgliedern einen Schock aus, der durch fehlendes Vorwissen noch verstärkt wird.

3. Zeit im Krankenhaus

Die Diagnose erfordert einen sofortigen, oftmals mehrwöchigen, Krankenhausaufenthalt, um den Stoffwechsel wieder zu normalisieren und den Betroffenen erstes Wissen über die Erkrankung zu vermitteln. In dieser Zeit beginnt auch die Information des Umfeldes der Familien, das meist ebenso schockiert ist wie die Betroffenen selbst.

4. Hilfsangebote

Für die Familien verändern sich sehr viele Dinge des alltäglichen Lebens. Hilfe und Unterstützung benötigen sie sowohl kurz nach der Diagnose im Krankenhaus als auch im alltäglichen Leben zu Hause.

5. Therapieaufteilung

Die verordnete Therapie können die Jugendlichen nur sehr schwer alleine bewältigen, auch wenn sie dies oft gerne tun würden. Eine Aufteilung der Aufgaben zwischen den Eltern und den Heranwachsenden ist daher unerlässlich, um den Blutzucker im Normbereich zu halten.

6. Wissensaufbau

Das Wissen über Diabetes mellitus ist vor der Erkrankung meistens sehr gering bis nicht vorhanden, daher ist es umso wichtiger, in Schulungen, aus Büchern oder durch Erfahrungsberichte Wissen anzusammeln.

7. Erste Zeit zu Hause

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus müssen die Familien zu Hause versuchen, mithilfe des erlernten Wissens und der Erfahrungen aus dem Krankenhaus die Therapie zu meistern. Gerade in der ersten Zeit gestaltet sich das oft schwieriger als angenommen.

8. HbA1c

Das HbA1c gibt Auskunft über den Verlauf des Blutzuckers innerhalb der letzten drei bis vier Monate und ist für alle Beteiligten ein wichtiger Richtwert, anhand dessen sie feststellen können, ob die vereinbarte Therapieaufteilung eingehalten wird. Sämtliche Kompromisse, Freiheiten und Nachlässigkeiten im Leben der Jugendlichen hängen davon ab, welches Ergebnis die HbA1c Bestimmung bei den regelmäßigen Arztbesuchen bringt.

9. „Neue Normalität“

Ist das HbA1c im Zielbereich und sowohl die Jugendlichen als auch die Eltern haben den Diabetes und die damit verbundenen Veränderungen akzeptiert, schaffen es die Familien, zu einem für sie nun normalen Alltag zurückzufinden.

10. Entgleisung

Gerät der Blutzucker außer Kontrolle und das HbA1c verschlechtert sich dramatisch, dann führt dies in weiterer Folge zu einer Stoffwechselentgleisung, die einen Krankenhausaufenthalt nötig macht. Tritt diese Situation ein, durchleben die Familien Ähnliches wie nach der Erstmanifestation.

11. Permanente Sorge der Eltern

Der Diabetes ist ab dem Zeitpunkt der Diagnose ein fester Bestandteil des Lebens der Jugendlichen und kann jederzeit zu lebensgefährlichen Situationen führen, wenn er nicht gut kontrolliert wird. Diese Tatsache führt zu einer permanenten Sorge der Eltern um ihre Kinder, die auch zu nächtlichen Kontrollblicken in das Zimmer der Heranwachsenden führt.

12. Alter der Jugendlichen aus Sicht der Eltern

Die Jugendlichen werden in den Augen der Eltern durch die Diagnose von einem Moment auf den anderen wieder so schutzbedürftig wie ein 8-jähriges Kind und die Eltern verhalten

sich auch dementsprechend. Je nachdem wie gut der Blutzucker unter Kontrolle ist, schaffen es die Familien, dass der/die Jugendliche auch wieder als solcher/solche wahrgenommen wird.

In den folgenden Kapiteln werden nun die einzelnen Themen graphisch dargestellt und näher erläutert. Anonymisierte Originalzitate aus den Interviews werden herangezogen, um die Problemfelder aus der Sicht der Betroffenen darzustellen und um die verschiedenen Perspektiven zu unterstreichen.

Das Ziel dieser Arbeit ist es, darzustellen, wie sich Familien nach der Erkrankung eines/einer Jugendlichen an die neue Lebenssituation anpassen und welche Faktoren dabei eine Rolle spielen. In den Interviews hat sich gezeigt, dass für die Betroffenen die Phase vor der Diagnose sehr prägend ist. Daher stellt dieser Zeitraum den ersten Schwerpunkt der Analyse dar.

6.1 Zeit vor dem Diabetes mellitus Typ 1



Abbildung 3: Zeit vor der Diagnose

In der Zeit vor der Diagnose treten bei den Jugendlichen, bedingt durch die Zerstörung der Langerhansschen Inseln und dem daraus entstehenden Insulinmangel, erste **Symptome** des steigenden Blutzuckers auf. Die Familien berichten von den sehr bekannten Anzeichen Durst, Gewichtsverlust, häufiger Harndrang und Antriebslosigkeit.

„Jugendliche: Ja, das hat angefangen damit, dass ich einfach in der Nacht sehr oft aufgewacht bin und extremen Durst hatte und auch dementsprechend oft auf die Toilette musste in der Nacht“ (Int. 6, Abs. 7)

„Mutter: der isst in Übermengen, sage ich, schauen sie sich den bitte an, der hat extrem abgenommen und das in kürzester Zeit“ (Int. 2, Abs. 35)

„Jugendliche: dann wollte ich gar nicht mehr tun, wollte sogar das Tanzen aufhören und wirklich nichts mehr tun, weil mich nichts mehr interessiert hat“ (Int. 5, Abs. 19)

Von weniger bekannten Symptomen wie Hautausschlägen, Verhaltensänderungen und langen Krankheitsperioden wird jedoch ebenfalls berichtet.

„Mutter: und am 25. hat er so einen massiven Hautausschlag bekommen, wobei es sich vorher abgezeichnet hat wie Schweißwimmerl und das ist

explosionsartig binnen einem Tag eigentlich ein paar Stunden dann ausgebrochen“ (Int. 2, Abs. 17)

Die Eltern sind meist besorgt über die Symptome, die ihre Kinder zeigen, können sie jedoch nicht einer definitiven Erkrankung zuordnen. Da ihre Kinder gerade in der Pubertät sind, werden viele Symptome auf die generellen Veränderungen in dieser Lebensphase geschoben und lange Zeit nicht als krankhaft erkannt.

„Mutter: und dann ist er so rupfert geworden und eigentlich teilweise abwesend und aggressiv auch gewesen, teilweise so richtig, wo wir dann auch gesagt haben, typisch, das ist jetzt die Pubertät“ (Int. 2, Abs. 87)

Aktuelle Berichte in den Medien über Diabetes mellitus und dessen Anzeichen führen oft zu **Verdachtsmomenten** bei den Eltern, die jedoch meist schnell wieder verdrängt werden, da Diabetes eine ernstzunehmende Erkrankung wäre, die in der eigenen Familie nicht vorkommen soll.

„Mutter: dann habe ich schon einmal gesagt, ich weiß nicht, wenn du so viel trinkst, ob du nicht Zucker hast, wollte ich aber nicht wahrhaben.“ (Int. 3, Abs. 179)

Nach der Diagnose des Diabetes mellitus werden den Eltern viele Symptome bewusst, die sich schon seit einer längeren Zeit manifestierten, jedoch zuvor nicht als solche erkannt wurden.

„Mutter: weil wir sind dann ins Krankenhaus gefahren, naja habe ich dann auch nicht daran gedacht, dass sie so viel getrunken hat, auf das habe ich nicht gedacht, erst im Nachhinein habe ich das bemerkt“ (Int. 3, Abs. 201)

Gesundheitsprofessionen wie HausärztInnen oder ÄrztInnen in Krankenhausambulanzen **reagieren** sehr unterschiedliche auf die Beschreibung der Symptome. Die Spannweite reicht

von ÄrztInnen, die Symptome nicht als solche erkennen, bis zu jenen, die sofort eine Blutzuckermessung durchführen.

„Mutter: dann habe ich gesagt auch zum Doktor, sie hat so viel abgenommen, dann hat er gesagt, hübsch bist [Name der Jugendlichen], das passt dir gut“ (Int. 3, Abs. 127)

„Jugendliche: ja und dann sind wir eh zum Doktor gegangen und der hat eh dann den Bluttest sofort gemacht“ (Int. 6, Abs. 13)

Oftmals haben die Familien bereits einen langen Weg im Gesundheitssystem hinter sich, bevor sie auf einen Arzt treffen, der den Diabetes mellitus Typ 1 erkennt und diagnostiziert. Den Jugendlichen geht es zu diesem Zeitpunkt bereits sehr schlecht, da die oben beschriebenen Symptome sich bereits über einen längeren Zeitraum ziehen, jedoch kein Arzt/keine Ärztin bisher helfen konnte. Die lange Dauer der viel zu hohen Blutzuckerwerte schwächt den Körper und der Stoffwechsel steht kurz vor dem Zusammenbruch.

„Jugendliche: da konnte ich nicht mehr gehen.

Mutter: weil da war sie schon ganz schwach“ (Int. 3, Abs. 141)

6.2 Diagnose

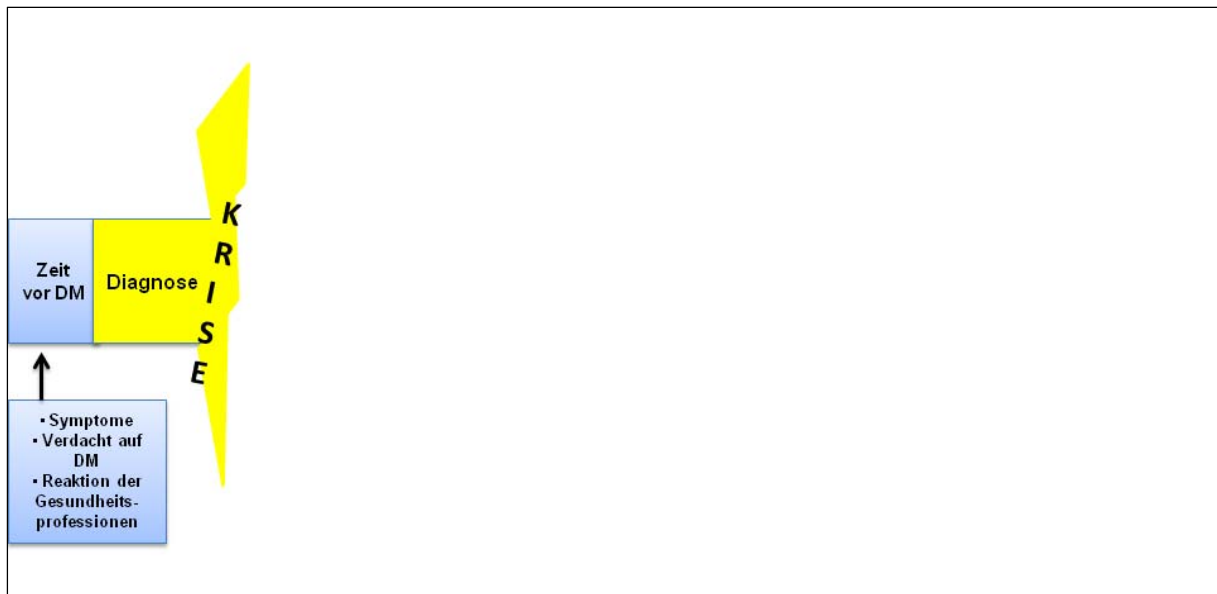


Abbildung 4: Diagnose

Die Diagnose Diabetes mellitus Typ 1 wird oftmals erst nach einer langen Zeit, geprägt durch verschiedenste Symptome und unzählige Arztbesuche, gestellt. Im Laufe dieser Zeit durchleben die Eltern Phasen der Angst, in denen die Sorge um die Jugendlichen sehr groß ist, sowie Phasen der Hoffnung, in denen die Symptome als Kleinigkeit gesehen werden, die durch eine adäquate Behandlung wieder verschwinden.

„Mutter: ich habe dann schon an alles Mögliche gedacht, womöglich hat der Krebs oder sonst etwas“ (Int. 2, Abs. 103)

„Mutter: ok, da hat er Antibiotikum genommen und dann hat er immer noch Bauchweh gehabt nach dem Kranksein und nach dem Antibiotikum, das schiebst du dann auch einmal ein paar Tage auf das Antibiotikum“ (Int. 1, Abs. 105)

Die Diagnose selbst wird nicht immer, wie erwartet, von ÄrztInnen gestellt. Geschultes Pflegepersonal erkennt die Symptome und reagiert mit einer sofortigen Blutzuckermessung.

Jugendliche: die Schwester [Name der Pflegefachkraft] war bei mir und hat halt die Fragen gefragt, die sie immer fragen und dann hat sie mich halt

gefragt, wie viel ich am Tag trinke und ich habe gesagt sicher 3-4 Liter, da hat sie mich angesehen und gesagt, das ist aber schon etwas viel, warte ich komme gleich wieder. Dann ist sie hinausgegangen und mit dem Blutzuckermessgerät wieder gekommen und hat gemeint, sie gibt mir einen Stick in den Finger und dann schauen wir mal.

Mutter: und ich gehe gerade bei der Tür herein und sie sagt gerade: „Bingo, da haben wir es schon“ OJE, habe ich mir gedacht“ (Int. 3, Abs. 249)

An das genaue Datum der Diagnose können sich die Familien genau erinnern, da sich an diesem Tag das gesamte Familienleben verändert.

„Mutter: am 13. Oktober bist du heimgekommen, am 27

Jugendliche: September, bin ich hinein

Mutter. Ja, zwei Wochen waren es“ (Int. 3, Abs. 327)

Die Reaktion auf die Mitteilung, dass ihr Kind an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankt ist, beschreiben die Eltern als Schock.

*„Mutter: naja, für mich war es momentan dann schon ziemlich schlimm“
(Int. 4, Abs. 59)*

„Mutter: das war wirklich ein großer Schock für uns alle“ (Int. 5, Abs. 33)

Nicht nur für die Eltern, sondern natürlich auch für die Jugendlichen selbst ist die Diagnose eine schockierende Tatsache, die sie nicht erwartet haben.

„Jugendlicher: Ja erschrocken hat es mich ordentlich“ (Int. 2, Abs. 123)

„Jugendliche: Ja ich habe mit Zucker eigentlich gar nicht gerechnet, weil ich vorher nicht einmal wusste, was Zucker ist.“ (Int. 6, Abs.39)

Die erste Behandlung nach der Diagnose passiert sehr schnell und die Eltern sind oftmals damit überfordert, zu verstehen, warum nach so langer Zeit und so vielen Arztbesuchen plötzlich alles so schnell geht.

„Mutter: und dann haben sie mir ihn quasi fast entrissen, da wirst du dann eh, hast du das Gefühl: also ich weiß jetzt momentan nicht, was jetzt passiert.“ (Int. 2, Abs. 59)

In dieser ersten Zeit, direkt nach der Diagnose, kämpfen die Jugendlichen nicht nur mit ihrem generell schlechten Gesundheitszustand, sondern auch mit der Diagnose Diabetes mellitus. Zu dieser Zeit verfügen sie meist noch über kein oder nur wenig Wissen.

„Jugendlicher: ja, die ersten paar Tage waren schon...“ (Int. 1, Abs. 27)

„Mutter: gleich in den Beobachtungsraum, da war sie schon hübsch am Nagerl

Jugendliche: da war es schon schlimm“ (Int. 3, Abs. 265)

6.3 Zeit im Krankenhaus

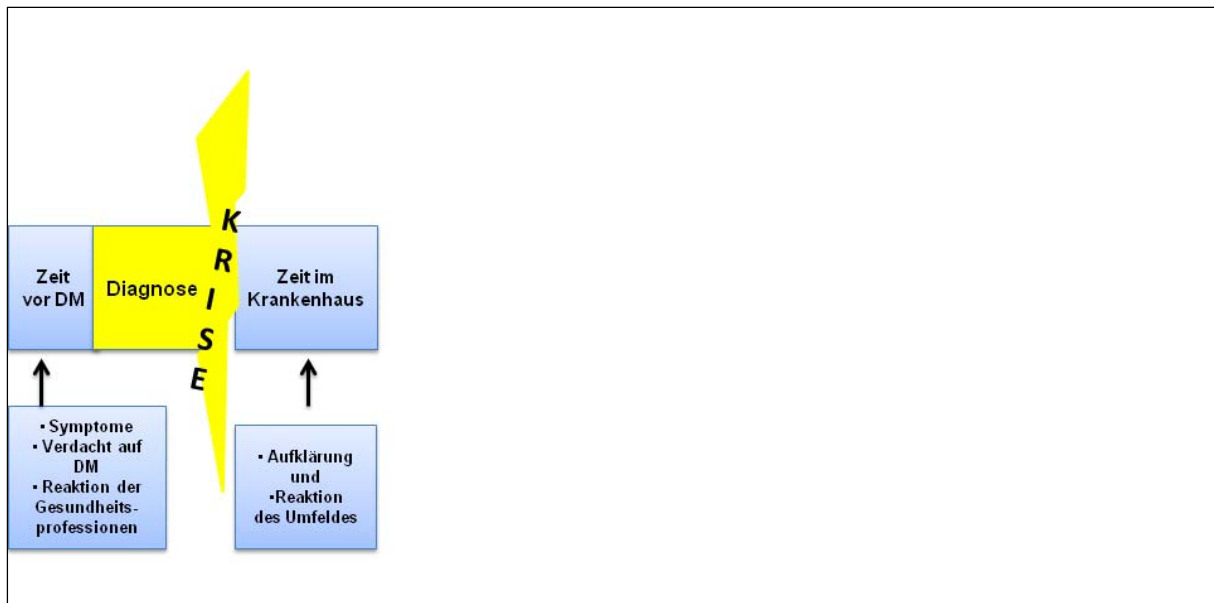


Abbildung 5: Zeit im Krankenhaus

Nach der Diagnose müssen die Jugendlichen eine Zeit lang in einem Krankenhaus stationär behandelt werden, da sie oftmals Infusionen benötigen, um den Flüssigkeitsverlust der vergangenen Wochen und Monate auszugleichen, und der Diabetes eingestellt werden muss. Erste Insulingaben und intravenöse Flüssigkeitszufuhr verbessern den Gesundheitszustand der Jugendlichen merklich, sodass die direkte Angst der Eltern nachlässt.

Nachdem die unmittelbare Gefahr durch die Stabilisierung des Gesundheitszustandes abgewendet ist und sich die Situation klärt, wird allen Beteiligten bewusst, welche Diagnose gestellt wurde und dass sich das Leben von nun an ändern wird.

„Jugendliche: ich habe im Krankenhaus 3 oder 4 Tage durch geweint, es war so schlimm.“ (Int. 5, Abs. 189)

„Mutter: ich war schon komplett hysterisch innerlich, nicht jetzt, dass ich es gezeigt hätte, aber ich war schon sehr fertig“ (Int. 2, Abs. 107)

Bereits während des Krankenhausaufenthaltes beginnt die **Aufklärung des Umfeldes** der Familie. Verwandte, Freunde, Schul- bzw. ArbeitskollegInnen der Jugendlichen werden über den Diabetes informiert und erhalten eine kurze Erklärung darüber, welche Schritte im Falle

einer Blutzuckerentgleisung zu setzen sind. Dieses Informieren beginnt im Krankenhaus, wird jedoch danach fortgesetzt, da es vor allem Klassen- und ArbeitskollegInnen meist dann erfahren, wenn der Jugendliche/die Jugendliche wieder am Unterricht oder am Arbeitsprozess teilnimmt.

„Jugendliche: das war dann, dann haben sie mich eh im Krankenhaus angerufen und dann habe ich es ihnen erzählt.“ (Int. 5, Abs. 135)

„Jugendlicher: Der Lehrer also vom letzten Jahr hat es dann in der Klasse gleich gesagt, da waren auch meine Eltern in der Schule und haben gesagt, dass ich da bestimmte Zeiten habe zum Essen und zum Messen und zum Spritzen und ja generell haben es dann eigentlich alle gewusst, nach 2 Monaten ungefähr“ (Int. 2, Abs. 187)

Wenn die Freunde und Schul- bzw. ArbeitskollegInnen über den Diabetes Bescheid wissen, ist dies für die Eltern eine große Beruhigung. Sie können sicher sein, dass, sollten Probleme auftreten, jemand in der Nähe ist, der über die Erkrankung informiert ist.

„Mutter: ich muss sagen was mich sehr beruhigt hat, eine gute Freundin von ihr, der ihr Bruder hat auch Diabetes und die hat sich eigentlich schon ausgedankt, so dass ich mir gedacht habe, wenn wirklich jetzt am Anfang in der Klasse etwas wäre, sie wüsste sofort, was los ist, also die könnte reagieren, also als Mutter hast du dann irgendwo, das war für mich, wo ich mir gedacht habe ok, das gibt mir jetzt eine gewisse Sicherheit, dass ich sie in die Freiheit entlasse“ (Int. 6, Abs. 115)

Die **Reaktionen des Umfeldes** sind Bestürzung und Mitleid, die dann in Überfürsorglichkeit ausgedrückt werden. Freunde, Schul- bzw. ArbeitskollegInnen erinnern den Jugendlichen/die Jugendliche daran, rechtzeitig den Blutzucker zu kontrollieren beziehungsweise Insulin zu spritzen.

„Jugendlicher: also generell, meine Freunde die waren halt ein wenig schockiert, dass ich das bekommen habe.“ (Int. 2, Abs. 191)

„Jugendliche: und dann hat es schon geheißen, weil ich mir immer während der Stunde gespritzt habe, damit ich danach gleich essen kann in der Pause, Mittagspause, ist es dann immer gleich gegangen „[Name der Jugendlichen] spritzen!““ (Int. 3, Abs. 495)

Die anfängliche Überfürsorglichkeit zeigt sich jedoch nicht nur im weiteren Umfeld, sondern auch in der Verwandtschaft. Großeltern, Onkel, Tanten, sie alle nehmen Rücksicht auf die neue Situation der Jugendlichen und versuchen auf verschiedensten Wegen, die Jugendlichen zu unterstützen sowie gleichzeitig ihr Mitleid auszudrücken.

„Jugendliche: ja und die Oma ist einfach, die Oma und der Opa waren extrem überfürsorglich.“ (Int. 6, Abs. 377)

„Mutter: es ist schon so, sagen wir, wenn jetzt eine größere Feier ist, die Schwägerin, also die Goli, die arbeitet beim Jindrak, dann sagt die Oma nimm für die [Name der Jugendlichen] eine Diabetikertorte mit, damit sie auch ein Stück Torte essen kann“ (Int. 6, Abs. 387)

6.4 Hilfsangebote

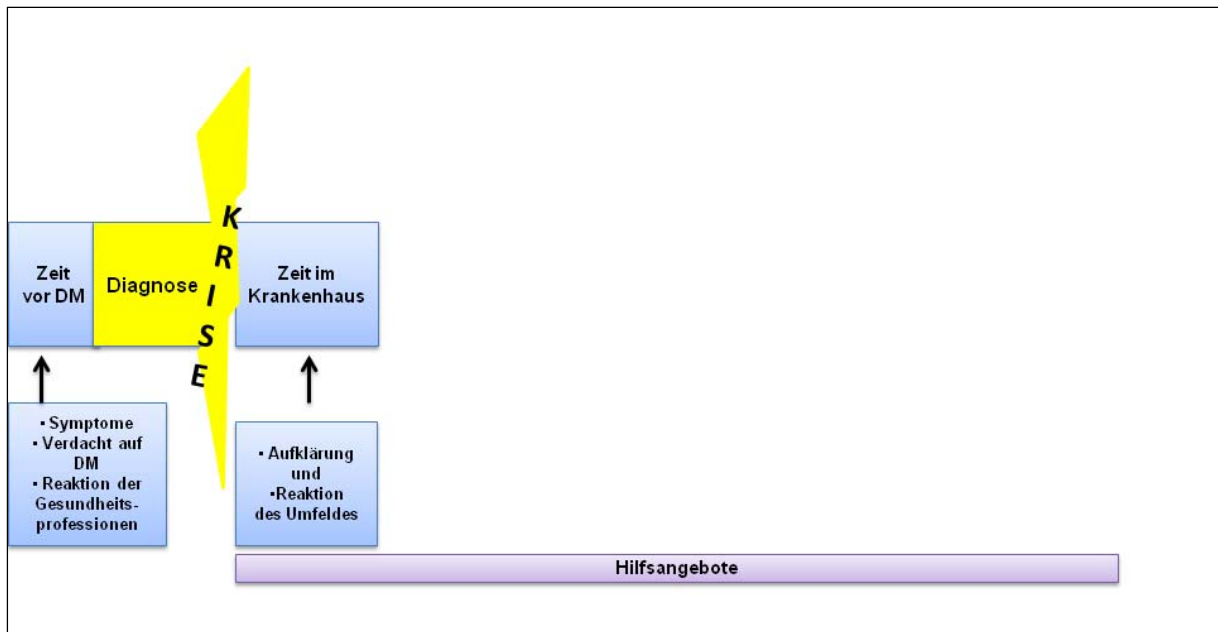


Abbildung 6: Hilfsangebote

Der Diabetes mellitus der Jugendlichen spielt ab der Diagnose eine Rolle in allen Lebensbereichen der Familie. Ebenso breit gefächert wie die Veränderungen sind auch die **Hilfsangebote**, die von professionellen Unterstützungen bis hin zu freundschaftlichen Gesprächen reichen.

Wie bereits beschrieben, ist die Diagnose sowohl für die Eltern als auch für die Jugendlichen selbst ein Schock, der es allen erschwert, die Erkrankung zu akzeptieren. Die Krankenhäuser bieten aus diesem Grund allen Beteiligten psychologisch angepasste Betreuung an, sofern diese gewünscht ist. Vor allem bei den Jugendlichen ist die erste Ablehnung gegen einen Psychologen/eine Psychologin groß, einfach reden mit jemandem wird dagegen gerne angenommen.

„Jugendliche: ich habe immer zu ihr gesagt, ich brauche keine Psychologin, aber sie war dann so öfter bei mir und hat mit mir getratscht, weil die war noch jünger und die hat dann einfach so mit mir getratscht, weil ich habe gesagt, ich wüsste nicht, was ich jetzt erzählen soll.“ (Int. 6, Abs. 281)

„Mutter: Nach der Diagnose habe ich schon mit einer Psychologin geredet“ (Int. 2, Abs. 159)

Die Eltern versuchen in der ersten Zeit, mit verschiedensten Methoden einen Weg zu finden um alles einfacher zu gestalten, dabei werden unterschiedlichste Heilpraktiker zu Rate gezogen, deren Hilfe aber nicht von allen Familienmitgliedern gewünscht wird.

„Mutter: naja es ist so, als Mutter, die macht sehr viel Hinlegen und solche Sachen, beschäftigt sich mit solchen Sachen und die hat gesagt [...] also erst als die mir das gesagt hat, ist mir ein Licht aufgegangen“ (Int. 6, Abs. 127)

„Vater: ich glaube, dass das zum Teil gar nicht so gut ist, weil die redet dir zum Teil wieder das Blaue vom Himmel herunter, und was dann aber gar nicht funktioniert.“ (Int. 1, Abs. 451)

Das Umsetzen der im Krankenhaus erlernten Therapie im Alltag ist eine große Herausforderung, die mit vielen kleinen Hilfestellungen durch die Umwelt leichter zu bewältigen ist. Der Zusammenhalt innerhalb der Familie, zwischen den Geschwistern sowie zwischen den Eltern gibt allen die Kraft, auch schwierige Situationen zu meistern.

„Mutter: das Wichtigste ist, glaube ich, dass also ich stelle mir das immer furchtbar vor, in Familien, in denen sie schon in Scheidung leben, oder durch die Krankheit dann zum Scheiden kommt, oder wo sich sowieso die Familienmitglieder nicht gut verstehen, ich glaube das Wichtigste für mich war immer, dass wir halt trotzdem zusammengeholffen haben und dass wir uns gegenseitig unterstützt haben.“ (Int. 4, Abs. 83)

„Mutter: die Schwester habe ich dann auch oft gefragt, als wir zu Hause waren, sie war eh nicht mehr zu Hause aber angerufen und Mittag ist sie dann immer gekommen.“ (Int. 3, Abs. 437)

Der Alltag der Jugendlichen spielt sich größtenteils in Schulen oder am Lehrplatz ab, daher sind Schul- bzw. ArbeitskollegInnen maßgeblich beteiligt, wenn es darum geht, wie die Therapie umgesetzt wird. In den Interviews wurde ausschließlich von sehr hilfsbereiten KollegInnen sowie Lehrkörpern gesprochen.

„Jugendliche: in der Firma ab und zu sage ich zu meinem Arbeitskollegen, setz dich du zur Kassa, mir geht es gerade nicht so gut, dann laufe ich nach hinten, messe den Blutzucker und wenn es nicht passt, spritze ich und dann gehe ich wieder nach vorne.“ (Int. 3, Abs. 1515)

Bei diabetesrelevanten Alltagsproblemen können Gespräche mit anderen Betroffenen, sowohl für die Jugendlichen als auch für deren Eltern, aufschlussreich sein. Ergeben sich solche Kontakte jedoch nicht zufällig oder durch bereits bestehende Bekanntschaften, ist es für die Familien sehr schwierig, andere Betroffene kennenzulernen.

Bestehende Selbsthilfegruppen oder Freizeitangebote werden für Kleinkinder mit Diabetes organisiert und sind dadurch für Jugendliche und deren spezielle Lage uninteressant. Auch die Eltern sehen in Gesprächen mit anderen Betroffenen, die für erkrankte Kleinkinder sorgen, keine Hilfe, da sich der jugendliche Alltag gänzlich von dem eines Kleinkindes unterscheidet.

„Jugendliche: ich habe mir immer gedacht, es gibt da eigentlich sicher in meiner Nähe überhaupt niemand und dabei [Name einer Freundin] wohnt gleich im Nachbarort und der andere noch einen Ort weiter, also es gibt mehr, als man denkt.“ (Int. 6, Abs. 329)

„Mutter: es ist schon interessant, wenn du mit jemandem redest, der da auch betroffen ist, einfach wo ich mir denke, wie geht es denen, wie die das gehandhabt haben, gerade am Anfang.“ (Int. 1, Abs. 283)

„Schwester: weil ich habe da einmal so nachgesehen, es gibt eigentlich bis 18 Jahre die ganzen Camps und dann ist es aus, dann ist Ruhe, das finde ich irgendwo voll beschissen, sage ich einmal.“ (Int. 3, Abs. 1205)

Die zahlreichen oben beschriebenen Hilfestellungen geschehen meist auf einer persönlichen, individuellen Ebene, die nicht alle Familien erreicht. Schulungen werden dann angeboten, wenn von den ÄrztInnen Bedarf gesehen wird, und Unterstützungen in den Schulen oder an

den Arbeitsplätzen hängen von den jeweiligen Personen ab. Gerade von den ÄrztInnen sind Eltern enttäuscht, da sie sich mehr Offenheit, Schulungen und Informationen über die Zukunft erwartet hatten.

„Mutter: für die Eltern eigentlich in dem Bereich vom Krankenhaus her hast du keine Stütze, denke ich mir, als Elternteil bist du halt, du bekommst das mitgeteilt, was du machen musst und die laufenden Kontrollen, also eigentlich, nein als Elternteil“ (Int. 6, Abs. 275)

„Mutter: bei der ersten Diagnose, dass sie dir nicht alles genau gesagt haben, weil als wir dann hineingekommen sind, hat der Arzt gesagt, naja das hätten wir euch sagen können, dass jeder Jugendliche einmal ausprobiert, dass er scheiße drauf ist und das hat uns aber keiner gesagt, dass wir uns auf das einstellen müssen, dass er einmal den Hut draufhaut und dass er einmal nicht will“ (Int. 6, Abs.163)

6.5 Therapieaufteilung

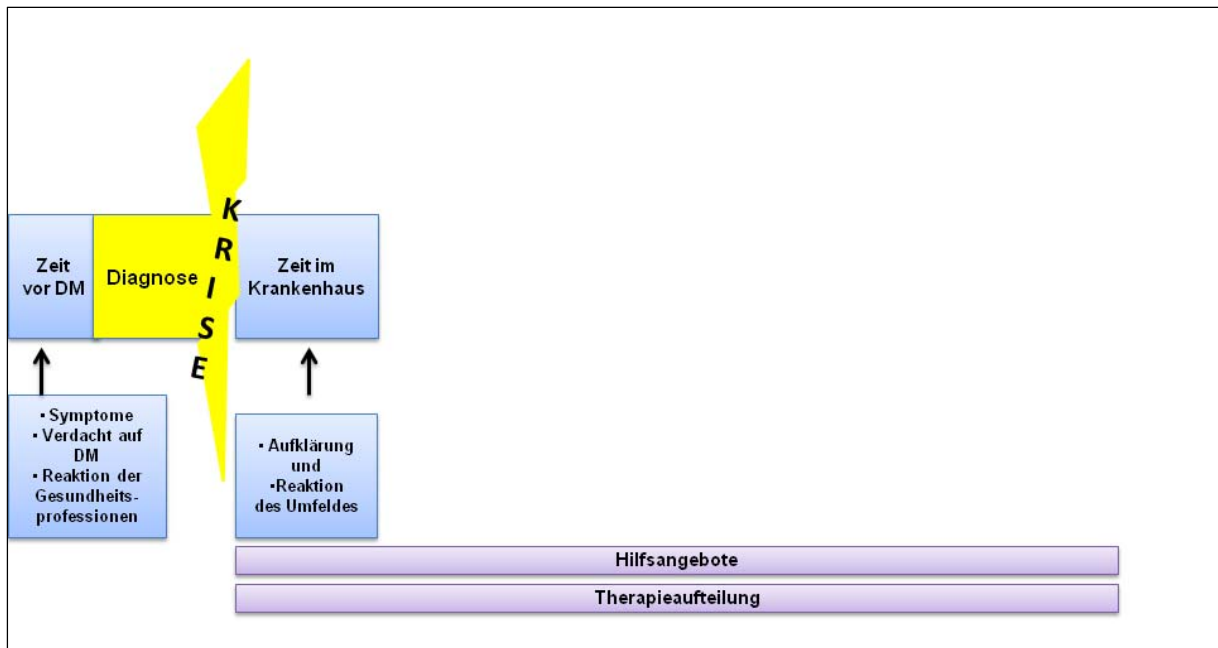


Abbildung 7: Therapieaufteilung

Kurze Zeit nach der Erstmanifestation erhalten Jugendliche und Eltern Schulungen über die Therapie des Diabetes mellitus. Kohlehydrate, Insulin und Blutzucker sind nur wenige der Punkte, die ab diesem Zeitpunkt eine wichtige Rolle im Leben der Betroffenen spielen. Bei Kleinkindern liegt die Verantwortung der Therapie klarerweise bei den Eltern, da es ansonsten unmöglich wäre, die Blutzuckerwerte im Normbereich zu halten. Bei Erwachsenen liegt die alleinige Verantwortung naturgemäß bei den DiabetikerInnen selbst. Jugendliche sind in ihrer Entwicklung genau zwischen diesen beiden Lebensphasen, daher gestaltet sich auch das **Aufteilen der Verantwortungsbereiche** in Bezug auf den Diabetes als herausfordernd. Zu Beginn der Erkrankung übernehmen die Eltern eine wichtige helfende Rolle, wenn es darum geht, Kohlehydrate zu bestimmen, diese zu berechnen und infolgedessen die entsprechende Menge an Insulin zu injizieren. Die Jugendlichen sind anfänglich sehr froh über diese Unterstützung, da die Umstellung dadurch leichter fällt.

„Jugendliche: ich glaube, ich war in dem Moment einfach froh, dass ich nicht alleine bin und dass da alle geholfen haben, weil alleine hätte ich mich vermutlich nicht hinausgesehen.“ (Int. 4, Abs. 55)

„Mutter: am Anfang haben wir wirklich bei jedem Kochen überall habe ich mir schon hingeschrieben, wenn ich da das Müsli drinnen habe, habe ich mir aufgeschrieben, wenn sie wie viel Löffel Müsli nimmt, dann, dass ich nicht gleich immer abmessen muss, halt sind so viele Broteinheiten“ (Int.6, Abs. 67)

Ist die erste, sehr schwierige Phase vorüber, möchten sich die Jugendlichen etwas von den Eltern distanzieren und eher alleine zurechtkommen. Die Familien versuchen, einen Weg zu finden, die Therapie so aufzuteilen, dass die Eltern beteiligt und nicht völlig ausgeschlossen sind, die Jugendlichen jedoch prinzipiell das Alltägliche alleine bewältigen. Die oftmals unbemerkt eingespielten Kompromisse bestehen jedoch nur, solange die Jugendlichen die Blutzuckerwerte kontrolliert im Normbereich halten können.

„Mutter: es war schon ein Punkt, dass er uns gezeigt hat, er möchte es alleine schaffen, das war ihm ganz wichtig und er will uns zeigen, dass er das voll im Griff hat.“ (Int. 2, Abs. 143)

„Mutter: dass ich das bestelle bei der Versicherung, dass ich ihr das noch erledige dabei aber alles andere, weil ich sage einmal, man hat eh keine Chance dann in dem Alter, weil du bekommst dann eh nur Antworten, die du dir eigentlich sparen könntest.“ (Int. 6, Abs. 433)

Es geht hier jedoch nicht nur um die Aufteilung zwischen Eltern und Jugendlichen, sondern auch zwischen den Erziehungsberechtigten gibt es geregelte Aufgabenbereiche, um sich gegenseitig zu entlasten.

„Mutter: ich meine, es funktioniert jetzt eh sehr gut, wir haben uns das ein wenig aufgeteilt, weil mein Mann ist da so super, dass er der Ruhigere ist und ich bin die Emotionalere“ (Int. 2, Abs. 217)

„Jugendlicher: wenn ich einen hohen Wert habe, dass ich zum Papa komme und dass wir schauen, was es für einen Grund dafür gibt“ (Int. 2, Abs.137)

6.6 Wissensaufbau

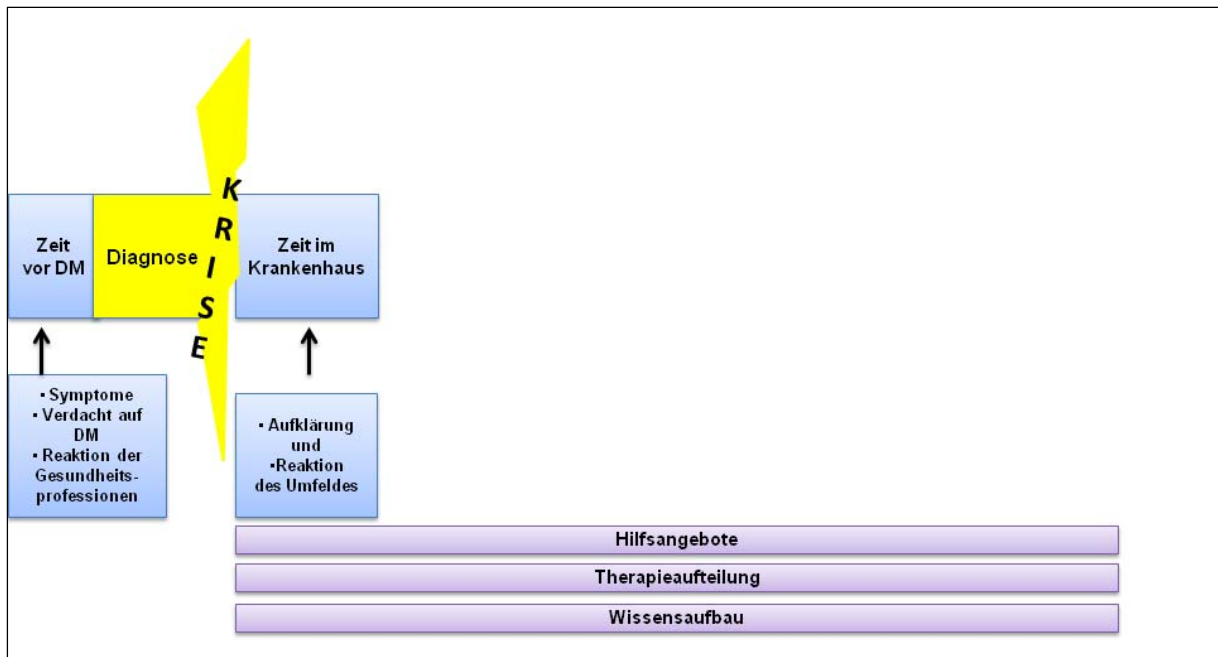


Abbildung 8: Wissensaufbau

Der **Wissensaufbau** beginnt zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, da sich die Familien damit auseinandersetzen müssen, welche Auswirkungen die Diagnose für sie hat.

Die Krankenhäuser bieten zu diesem Zweck Schulungen an, in denen nicht nur die Jugendlichen, sondern auch die ganze Familie die Möglichkeit erhält, alles Überlebenswichtige über den Diabetes mellitus zu erfahren, sowie Fragen zur praktischen Umsetzung der Therapie zu stellen. Die Themen reichen von generellem Hintergrundwissen über das Entstehen der Erkrankung bis hin zu praktischen Tipps, wie dem Schätzen von Kohlehydraten.

„Jugendlicher: mit den Nahrungsmitteln einschätzen, wie viele Kohlehydrate was hat.“ (Int. 1, Abs. 205)

„Mutter: wir waren auch bei den Schulungen dabei und ihre Schwester haben wir auch bemüht, die war auch dabei“ (Int. 6, Abs. 395)

Etwas, das nicht durch theoretische Schulungen jedoch durch praktische Anleitung gezeigt wird, ist die Handhabung der medizinischen Geräte, wie des Blutzuckermessgerätes oder der Insulinpens. Nicht immer findet diese Einweisung früh genug statt und die Jugendlichen

stehen vor scheinbar unüberwindbaren Problemen, wenn zu Hause die erste Injektion notwendig ist.

„Mutter: ich meine die Doktorin hat es ihr wirklich haben sie es ihr gelernt und geübt.“ (Int. 3, Abs. 351)

„Mutter: ist sie dort gesessen, hat sie gesagt, mah im Spital ist es so schön gegangen und jetzt weiß ich nicht, ich schaffe es nicht, ich kann nicht spritzen, das war wirklich so ein Ding, habe ich gesagt, du schaffst es schon, ich kann es jetzt nicht machen, weil ich habe es selber noch gar nie gemacht und dann habe ich mich hingesetzt und dann hat sie es eh“ (Int. 5, Abs. 73)

Die angebotenen Schulungen beginnen sehr früh und sind sehr dicht gedrängt, da während des Krankenhausaufenthaltes möglichst viel Wissen vermittelt werden soll. Nicht immer können diese aufbereiteten Informationen so kurz nach der Diagnose verarbeitet werden, da der Schock noch zu tief sitzt.

„Mutter: im Krankenhaus man nimmt, man sollte vielleicht das mehr annehmen, aber im ersten Moment ist man so überfordert“ (Int. 6, Abs. 293)

Im Nachhinein gesehen ist es auch für die Jugendlichen sehr anstrengend und nicht alle Informationen können behalten werden.

„Mutter: wir hatten eine 14-tägige Einschulung und es ist trotzdem an ihm vorbeigegangen, wie gefährlich hohe Werte sind.“ (Int. 2, Abs. 163)

„Jugendliche: die Schulungen waren so extrem anstrengend“ (Int. 6, Abs. 157)

Fehlen diese anfänglichen, grundsätzlichen Schulungen im Krankenhaus jedoch gänzlich, sind die Familien meistens überfordert, mit der neuen Situation zurechtzukommen. Die Eltern

fühlen sich mit ihren Sorgen alleine gelassen und den Jugendlichen fällt es dadurch schwerer, die Therapie zu Hause alltagstauglich umzusetzen.

„Interviewerin: würden sie sagen, dass es im Krankenhaus wichtig ist, dass auf die Eltern eingegangen wird?

Mutter: ja am Anfang schon, gerade, wenn es wirklich neu ist, ich sage einmal für die Eltern, für die es ganz neu ist, weil du eigentlich erst im Nachhinein drauf kommst, das Leben geht weiter“ (Int. 6, Abs. 287)

„Jugendliche: ja, nachher bei den Schulungen, aber die waren halt auch erst

Mutter: die waren halt dann, ja du brauchst ja gleich etwas, ich meine das war schon

Jugendliche: damit man es ein wenig versteht, weil so gut haben sie das dann im [Name des Krankenhauses] nicht erklärt, gar nicht, wie das jetzt, was da passiert in deinem Körper, jetzt nur eine Stoffwechselerkrankung, aus fertig.“ (Int. 5, Abs. 221-225)

„Jugendliche: was halt dann auch war, sie haben mir das dann eigentlich erst wirklich am letzten Tag gezeigt, wie das wirklich geht und ich habe mir dann das erste Mal selber spritzen dürfen, erst einmal haben sie nur eine normale Große gehabt und dann eh mit der Kleinen und dann haben sie mir das in die Hand gedrückt und so bin ich dann eigentlich heimgegangen mit dem.“ (Int. 5, Abs. 39)

Um das fehlende Wissen zu kompensieren, kaufen sich die Familien Bücher mit Erfahrungsberichten und nehmen Kontakt zu anderen Betroffenen auf, um Tipps für den Alltag zu erhalten.

„Jugendliche: ich weiß nicht, für den Anfang wäre es schon super, wenn du so etwas hast, wo auch andere dabei sind, die es schon länger haben und die du wirklich fragen kannst, wie das bei ihnen war und wie es ihnen

gegangen ist, das glaube ich schon, dass das nicht schlecht wäre“ (Int. 5, Abs. 217)

„Mutter: genau, es ist in den Büchern teilweise ein bisschen Erfahrungswerte drinnen gestanden, also was die anderen, wenn das und das war, wie haben sie das gemacht, also das war schon ein wenig ja Mithilfe sage ich jetzt einmal“ (Int. 5, Abs. 239)

Schulungen sind zwar für das Basiswissen sehr wichtig und unumgänglich, sie können jedoch meist nur die grundsätzlichen Maßnahmen der Therapie oder den Hintergrund der Autoimmunerkrankung erklären. Im Alltag gibt es dann trotzdem Situationen, auf die eine Schulung oder Bücher nicht vorbereiten können. Eine Mutter beschreibt dies folgendermaßen:

„Mutter: ich glaube, dass man sich da einleben muss, man hat das Grundwissen, du weißt, um was es geht im Prinzip und das ist einfach wirklich, du kennst dann die Produkte, die du daheim verwendest, du weißt dann wie das zum Einschätzen ist“ (Int. 1, Abs. 259)

Haben sich die Familien eingelebt und für sich einen Weg gefunden, die anfänglichen Informationen umzusetzen, bieten Krankenhäuser und Internisten in regelmäßigen Abständen Schulungen an, um das erworbene Wissen aufzufrischen und zu vermehren. Für die Jugendlichen werden auch Diabetikercamps angeboten, um das Wissen nicht nur in der Theorie zu erlernen, sondern auch sofort in der Praxis testen zu können.

„Jugendliche: das war das Fussballlager von Bayern aus für Diabetiker“ (Int. 3, Abs. 1161)

*„Interviewerin: und warst du seitdem wieder einmal auf einer Schulung?
Jugendlicher: ja, in den Sommerferien“ (Int. 1, Abs. 215 – 217)*

6.7 Erste Zeit zu Hause

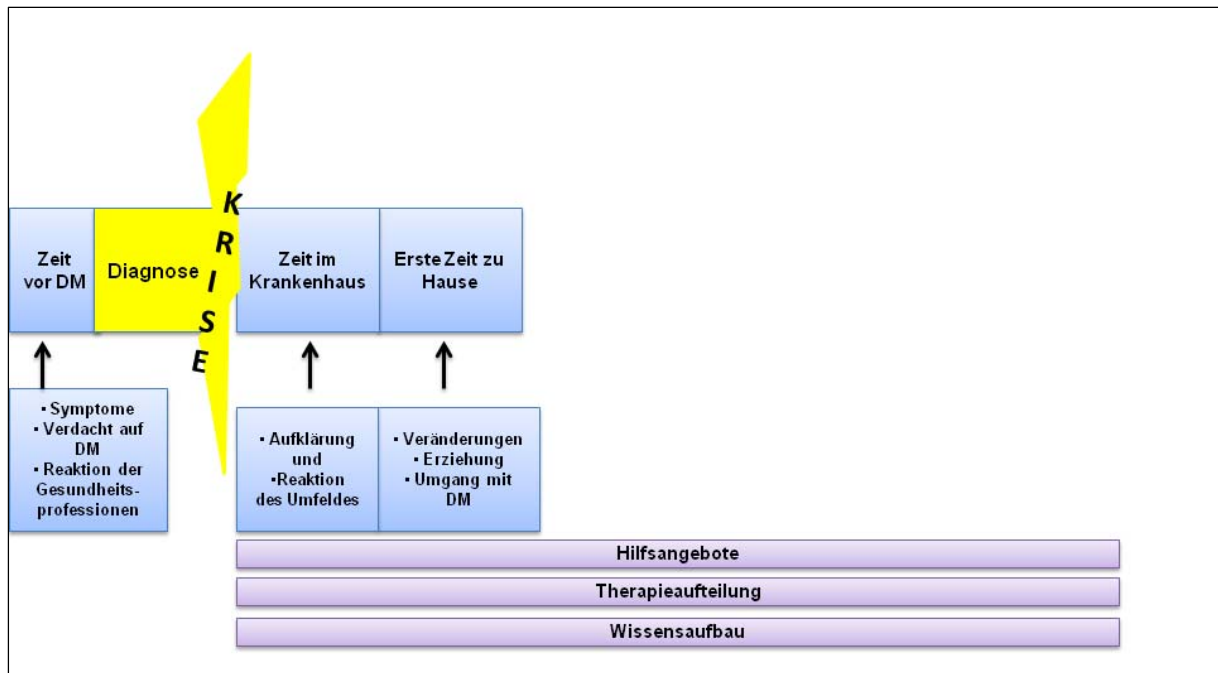


Abbildung 9: Erste Zeit zu Hause

In der ersten Zeit zu Hause muss die Familie versuchen alles umzusetzen, was in den Schulungen im Krankenhaus gelehrt wurde. Um diesen Übergang von totaler Kontrolle durch das Krankenhaus hin zu völliger Selbstständigkeit zu erleichtern, ermöglichen manche Krankenhäuser bereits früher „einen Tag zu Hause“, an dem der/die Jugendliche vom Frühstück bis zum Abendessen bei der Familie sein kann.

*„Mutter: da haben wir sie einmal mit heim nehmen können, einmal holen, einmal alles probieren hat die Ärztin gesagt, wir können jederzeit anrufen“
(Int. 3, Abs. 371)*

Sind die Jugendlichen dann nicht mehr nur probeweise zu Hause, werden die **Veränderungen** sichtbarer, die der Diabetes verursacht. Bei den Eltern sind die Eindrücke darüber, was beziehungsweise wie viel sich verändert hat, sehr unterschiedlich.

„Mutter: ja klar ist alles anders geworden“ (Int. 1, Abs. 79)

„Mutter: hm eigentlich fällt mir jetzt nichts ein, was sich verändert hat.“ (Int. 5, Abs. 568)

Wie oben ersichtlich wird, sehen nicht alle Eltern die Veränderungen, die der Diabetes mit sich bringt, jedoch beschreiben alle die Tatsache, dass sie seit der Diagnose neue Aufgaben übernehmen mussten, die nicht immer gewollt oder einfach sind. Obwohl ihre Kinder vor der Erstmanifestation oft schon sehr selbstständig sind, sagen die ÄrztInnen den Eltern ganz klar, dass die Jugendlichen in Bezug auf die Erkrankung vor allem in der ersten Zeit Begleitung benötigen. Nicht alle Erziehungsberechtigten würden dies, auch ohne klare Aussage der ÄrztInnen tun, daher wird diese zusätzliche, beziehungsweise erneute Begleitung als eine Belastung erlebt.

*„Mutter: das ist das Allerschlimmste für mich, dass ich das auferlegt bekommen habe von den Ärzten, dass sie sagen, wir müssen ihn begleiten“
(Int. 2, Abs. 217)*

Zusätzlich zu der vermehrten Begleitung fühlen sich die Eltern auch dafür verantwortlich, die DiabetikerInnen sowohl an Glukosemessungen als auch an die entsprechenden Insulininjektionen zu erinnern. Dieses Nachfragen wird von den Heranwachsenden nicht immer als Hilfe, sondern vielmehr als Kontrolle verstanden und dadurch auch als störend empfunden.

„Mutter: er muss das jetzt auch positiv sehen, dass wir ihn da unterstützen und wir ihm in Erinnerung rufen die Dinge, hast du den Zucker eingesteckt, hast du dein Messgerät mit, das ist einfach so ein Begleitendes“ (Int. 2, Abs. 217)

Alle neuen Aufgaben sind ein Zusatz zu der grundsätzlichen **Erziehung** der Jugendlichen, die trotz der Erkrankung möglichst so fortgesetzt wird wie zuvor. Einmal aufgestellte Regeln und Konsequenzen gelten für die DiabetikerInnen unverändert weiter.

„Mutter: er sollte alle Konsequenzen erleiden müssen, weil er ist letztendlich, wir sollen ihn so behandeln, als wäre er gesund, weil es bringt das andere nichts und nachdem habe ich mich so halbwegs gehalten und wenn so

Attacken manchmal von ihm gekommen sind, haben wir gesagt, du pass auf, dieses Wochenende bist du einmal zu Hause“ (Int. 2, Abs. 159)

Dadurch, dass die Eltern ihre Kinder so erziehen, als wären sie gesund, wird die Erziehung aufwändiger als zuvor. „Ein normales Leben bieten“ steht der Angst gegenüber „was kann ich ihm/ihr zumuten“ und bringt die Eltern manchmal in ein moralisches Dilemma.

„Vater: für mich, man kommt halt in eine gewisse Beklemmnis als Elternteil, dass man halt sagt, ok, man will dem Kind ganz ein normales Leben bieten, wie jeder andere auch, weil ich sage, wenn er regelmäßig seinen Blutzucker misst, wenn er spritzt, geht es ihm gut und er kann ein Leben führen wie jeder andere [...], also man überlegt sich dann schon als Elternteil, welchen Beruf kann man ihm zumuten.“ (Int. 2, Abs. 265)

Die Aussagen der Jugendlichen zu dem Thema Veränderung durch den Diabetes sind ebenfalls sehr breit gestreut. Dabei sind jene Dinge, die durch die Therapie an sich bedingt sind, weniger Thema, sondern vielmehr die Tatsache, dass ab dem Zeitpunkt der Diagnose jede Aktivität Konsequenzen hat, die bedacht werden müssen. Daher sind die DiabetikerInnen verpflichtet, kontrollierter und konsequenter zu leben.

„Jugendlicher: dass man konsequenter sein muss im Leben, das hat sich eigentlich verändert, mehr nicht“ (Int. 2, Abs. 474)

Diese für das jugendliche Alter ungewöhnliche Lebensweise beschreibt eine Diabetikerin folgendermaßen:

„Jugendliche: weil es doch eine ordentliche Einschränkung im Leben ist, [...], da hat man dann wirklich nicht so den normalen Zugang zum Leben.“ (Int. 4, Abs. 47)

Manche DiabetikerInnen sehen aufgrund des Alters noch einige Veränderungen auf sich zukommen, vor allem, wenn es darum geht, abends wegzugehen.

„Jugendliche: Zur Zeit eigentlich nicht, also ich fange jetzt halt das Fortgehen relativ viel an“ (Int. 3, Abs. 1015)

Etwas, dem sich alle Jugendlichen stellen müssen, ist der **Umgang mit dem Diabetes** in der Öffentlichkeit. Dies betrifft einerseits Glukosemessungen sowie Insulininjektionen vor anderen und andererseits das Erzählen oder Verschweigen der Erkrankung gegenüber FreundInnen, KollegInnen aber auch Fremden.

Die Jugendlichen gehen über weite Teile sehr offen mit dem Diabetes um und schämen sich nicht vor ihren Freunden oder auch Fremden.

„Jugendliche: ich glaube, das ist bei uns allgemein, es war nie so, dass ich mir irgendwie gedacht hätte, ich erzähle das jetzt niemand, weil ich mich dafür schäme oder sonst etwas, sondern ich habe das wirklich immer allen erzählt, wenn mich jemand danach gefragt hat“ (Int. 6, Abs. 343)

„Mutter: und sie hat es nebenbei gemacht

Jugendliche: neben den Lehrern

Mutter: nebenbei stechen und nicht verstecken“ (Int. 3, Abs. 503)

Veränderungen gibt es durch den Diabetes nicht nur für jedes einzelne Familienmitglied, sondern auch für die Familie als Ganzes betrachtet. Vor allem bedingt durch das engere Begleiten rückt die Familie wieder ein Stück näher zusammen. Die Jugendlichen befinden sich in einem Alter, in dem gerne sehr viel allein tun, sämtliche Bemühungen in diese Richtung werden jedoch durch den Diabetes zurückgeworfen und sind in der ersten Phase auch für die Jugendlichen nicht mehr so vorrangig.

„Jugendliche: ja schon, ich glaube, dass die Konzentration einfach momentan schon mehr auf mich war, dass die Mama mehr einfach so geachtet hat, was ich esse“ (Int. 4, Abs. 51)

„Mutter: weil man sie nicht mehr so laufen lässt, sie rücken wieder ein Stück herbei“ (Int. 1, Abs. 137)

6.8 HbA1c

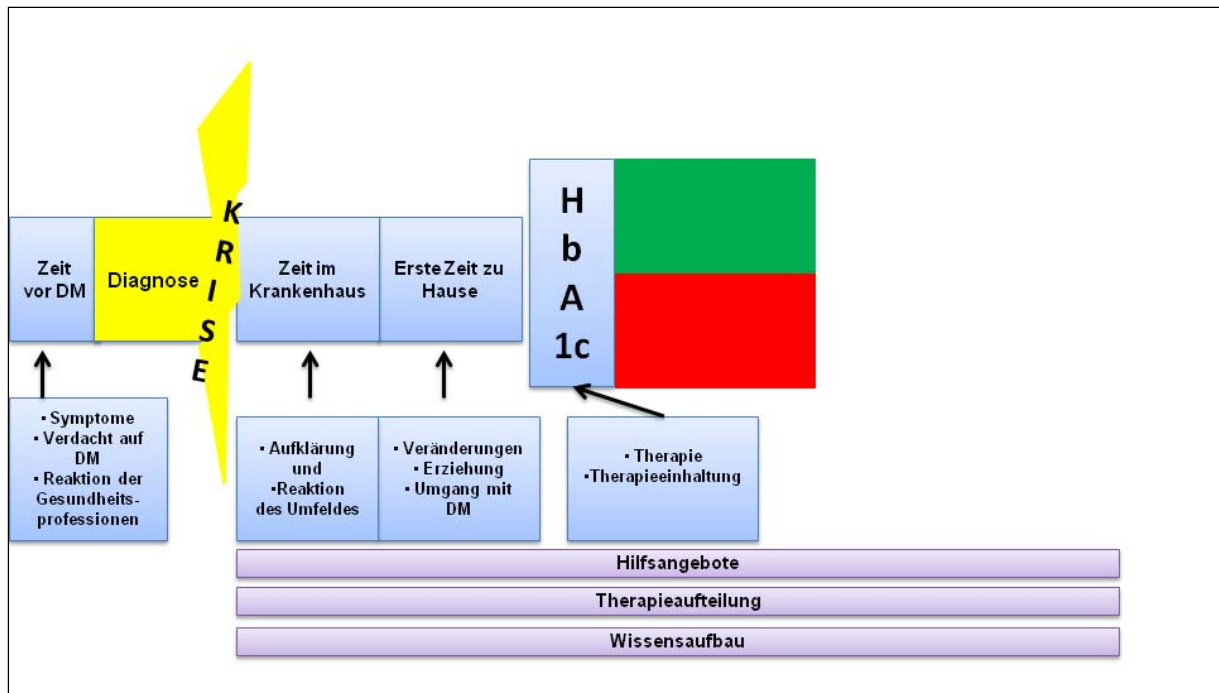


Abbildung 10: HbA1c

Unter dem Punkt „Erste Zeit zu Hause“ werden alle Veränderungen beschrieben, die vor allem in dieser Phase als einschneidend erlebt werden. Nach einer Zeit der Eingewöhnung werden jedoch viele Dinge nicht mehr ganz so streng eingehalten und die Überfürsorglichkeit des Umfeldes legt sich wieder.

„Mutter: ja am Anfang, haben wir wirklich die Listen in der Hand gehabt, ich meine, die haben wir jetzt schon ein Jahr nicht mehr heraußen gehabt zum Nachsehen“ (Int. 6, Abs. 87)

„Jugendliche: mittlerweile wissen alle, dass ich alles darf, ganz normal wie sie und dass ich keine Sonderbehandlung brauche, sondern ganz normal zu behandeln bin. Also am Anfang war es schon anders, weil einfach jeder mich gefragt hat, wie es mir geht, ob es mir gut geht und ich immer gesagt habe, es geht mir gut, ich werde es überleben, aber jetzt ist alles wieder ganz normal.“ (Int. 6, Abs. 353)

Den Jugendlichen fällt es durch die mildere Auslegung der Therapie leichter, den Alltag so zu gestalten, wie er vor der Erkrankung war. Trotz alldem muss die Blutglukose in einem bestimmten vorgegebenen Zielbereich bleiben, um Spätschäden zu verhindern. Dieser Zielbereich kann nur dann eingehalten werden, wenn die Glukose mehrmals täglich kontrolliert sowie mögliche Abweichungen gegebenenfalls korrigiert werden. Finden diese Messungen zu selten statt, besteht nicht nur die Gefahr von Spätschäden, sondern auch von einer akuten Stoffwechselentgleisung. Die Eltern versuchen daher, die Jugendlichen dazu anzuhalten, die Glukose mindestens dreimal täglich zu kontrollieren, jedoch nicht immer wird diese Anzahl erreicht.

„Mutter: ja vielleicht bist du ein bisschen zu schlampig

Jugendliche: schlampig?

Mutter: beim Messen [Name der Jugendlichen]“ (Int. 3, Abs. 545)

Die Diabetestherapie besteht jedoch nicht nur aus Glukosemessungen und die Reaktion darauf, sondern vielmehr daraus, vor jedem Essen die Kohlehydrate zu bestimmen und frühzeitig einem Anstieg der Blutglukose entgegenzuwirken. Dieses Berechnen der Kohlehydrate ist zu Beginn eine große Herausforderung für alle Familienmitglieder, da sich viele noch nie zuvor damit auseinandergesetzt haben. Durch die strenge Berechnung in der ersten Zeit schaffen es die Jugendlichen sehr schnell, die Kohlehydrate in bestimmten Lebensmitteln zu schätzen und nicht mehr jede Schnitte Brot abwiegen zu müssen.

„Jugendliche: jetzt habe ich es schon im Gefühl und sonst spritzte ich halt

ein wenig mehr, mit der Zeit“ (Int. 5, Abs. 83)

Nicht immer bleibt der Glukosespiegel im Blut innerhalb des Normbereiches, auch wenn die Jugendlichen im ersten Moment nicht wissen warum. Um diesen Ausrutschen auf den Grund zu gehen beziehungsweise um zu sehen wie sich die Glukose generell verhält, sollten die gemessenen Werte, die gegebenen Mengen an Insulin sowie die zugeführten Kohlehydrate in einem Tagebuch aufgezeichnet werden. Wichtig sind diese Aufzeichnungen auch für die regelmäßigen Arztbesuche, denn nur so können gemeinsam Wege gefunden werden, die Glukose über möglichst weite Strecken im Zielbereich zu halten. Das Führen des

Tagebuches ist jedoch eine sehr unbeliebte Tätigkeit und wird meist nur auf Drängen der Eltern hin erledigt.

„Mutter: wenn das blöde Nachschreiben nicht wäre, gut dass es einen ziemlich großen Speicher gibt, also ich weiß nicht, das ist unrealistisch, was sich die Ärzte da vorstellen, weil das funktioniert genau gar nicht, das Einschreiben ist uninteressant“ (Int. 1, Abs. 357)

Wie bereits oben erwähnt sind diese Tagebucheinträge wichtig für die regelmäßigen Arztbesuche, bei denen die Therapie sowie dadurch auftretende Probleme besprochen werden. Um eine noch genauere Aussage darüber treffen zu können, wie häufig die Blutglukose innerhalb der letzten 3 Monate außerhalb des Zielbereiches lag, wird bei den Arztbesuchen das sogenannte **HbA1c** gemessen.

Dieser Wert ist für die DiabetikerInnen von entscheidender Bedeutung, da viele Vereinbarungen, die zwischen den Eltern und den Jugendlichen getroffen wurden, an das HbA1c geknüpft sind. Wenn sich dieser wesentlich verschlechtert, müssen vereinbarte Freiräume oft neu verhandelt werden. Auch Nachlässigkeiten bei der Häufigkeit der Glukosemessungen oder anderen Therapiemaßnahmen werden von den Eltern nur toleriert, wenn das HbA1c nicht darunter leidet.

„Mutter: ich sehe das eher locker, wichtig ist, dass der Langzeitwert passt, ob das jetzt da drinnen steht oder nicht ist ja wirklich“ (Int. 1, Abs. 431)

„Mutter: man hält sich zurück, weil ich mir denke, ja müsste bei der Kontrolle etwas herauskommen, dass ich sage, sie hat wirklich so schlechte Werte, dann müsste man sagen, ok, dann muss man vielleicht doch ein wenig mehr auf die Finger klopfen, aber wenn es so halbwegs passt, dann, dann muss man sagen, ok, dann hat sie es eh halbwegs im Griff, dann kann ich nur das einhalten, dass ich sage ok, ich hole das Insulin beim Doktor, das sie benötigt und solche Sachen“ (Int. 6, Abs. 425)

Ein wichtiger, einflussnehmender Faktor in Bezug auf das HbA1c ist der Grad der Akzeptanz des Diabetes. Die interviewten Eltern kommen relativ früh zu der Einsicht, dass diese Erkrankung von nun an ein Teil des Familienlebens ist und sie nicht dagegen ankämpfen können. Hilfreich dabei ist die gegenseitige Unterstützung von Vater und Mutter sowie das Gefühl, dass sich der/die Jugendliche gut mit der Erkrankung und den Auswirkungen zurechtfindet.

„Mutter: ich habe dann gesagt, man muss es abhaken, weil ändern können wir es nicht mehr und man muss mit dem jetzt leben und das Beste daraus machen“ (Int. 5, Abs. 37)

„Mutter: und mein Mann hat sicher schon Zeit gebraucht, weil er dann immer gesagt hat, hätten wir da nicht noch etwas tun können und hätten wir da nicht, [Name des Vaters] habe ich gesagt, bitte es hat wirklich absolut keinen Sinn, wenn wir da jetzt noch einmal lange herumtun, weil wir können die Situation nicht ändern, es ist so“ (Int. 5, Abs. 197)

Den Jugendlichen fällt es scheinbar zu Beginn sehr leicht, die Erkrankung zu akzeptieren und in das Leben zu integrieren.

„Jugendlicher: am Schluss war es mir dann eigentlich schon relativ egal“ (Int. 1, Abs. 43)

Im Laufe der Zeit wird jedoch klar, dass sich je nach Lebenssituation auch das Maß der Akzeptanz verändern kann. Innerhalb kürzester Zeit können so Ablehnung, Verheimlichung oder Boykottierung der Therapie unbemerkt entstehen.

„Jugendlicher: ja, das war als ich mir gedacht habe, halt einmal ausprobieren, wie das so ist ohne Spritzen, ich weiß nicht, ich habe mich eigentlich wie, wenn man das sagen kann, als normaler Mensch halt ohne Diabetes ein wenig gefühlt, wie meine Freunde halt“ (Int. 6, Abs. 179)

6.9 „Neue Normalität“

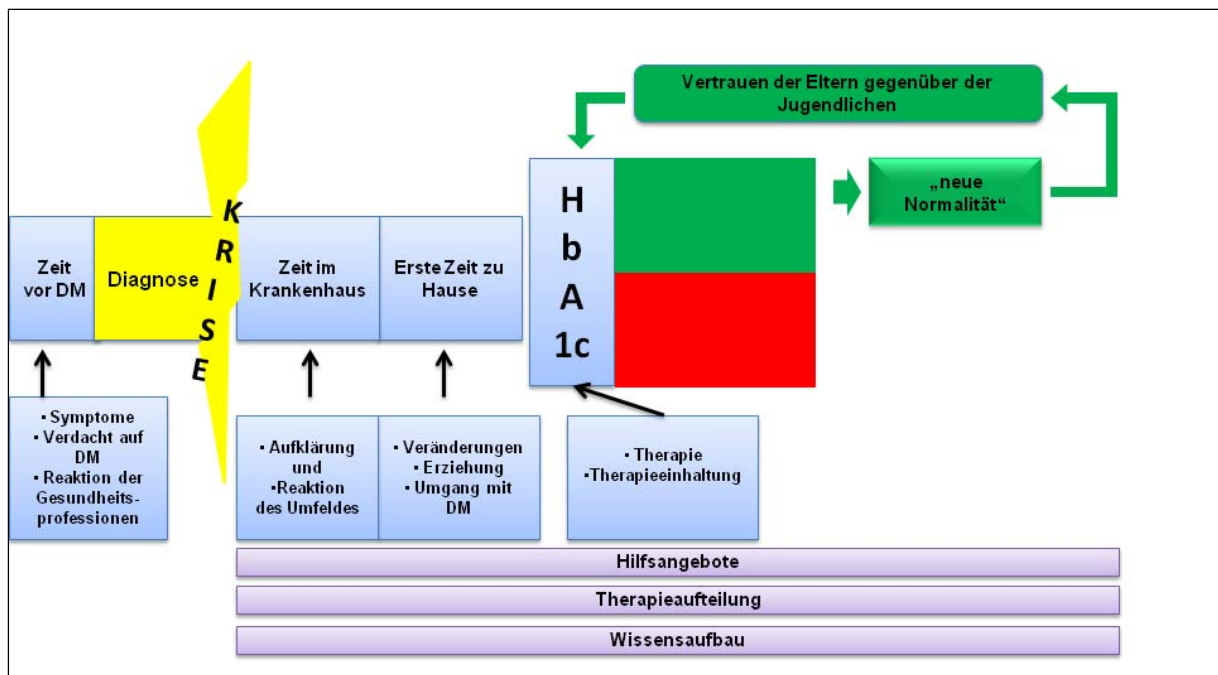


Abbildung 11: Neue Normalität

Das Einhalten der Therapie und damit die Stabilisierung des HbA1c, das ja wie schon beschrieben das Allerwichtigste ist, hängen größtenteils davon ab, ob der Diabetes von den Jugendlichen akzeptiert wird. Sind alle Einflussfaktoren positiv gestimmt, schaffen es die Familien nach einer anfänglich oft schwierigen Zeit, wieder zu einer **neu definierten Normalität** zurückzukehren. Diese unterscheidet sich von der Situation vor der Erkrankung durch viele Kleinigkeiten, die bereits beschrieben wurden. Trotz dieser Veränderungen haben manche Familien das Gefühl, es hätte sich wenig verändert. Eine Jugendliche beschreibt diese Situation folgendermaßen:

„Jugendliche: es ist schwer zu sagen, es hat sich sicher verändert, aber es ist einfach mittlerweile so normal geworden, dass ich es jetzt gar nicht so sehe, als wäre es irgendwie abnormal, ich meine für jemand anderen, der jetzt von außen beobachtet, ist es sicher nicht soooo normal“ (Int. 4, Abs. 87)

Durch diesen Umstand lassen sich auch jene Aussagen von Familienmitgliedern erklären, in denen jegliche Veränderung durch den Diabetes negiert wird. Den Eltern ist bewusst, dass die Rückkehr zur Normalität nur möglich war, weil die Jugendlichen den Diabetes gut unter

Kontrolle haben und selbstständig die Therapie bewältigen. Diese Tatsache stärkt das Vertrauen der Eltern in ihre Kinder, die dadurch ihre Freiräume ausbauen können.

Jugendlicher: also vor ungefähr einem dreiviertel Jahr da ist es mir perfekt gegangen, super Werte habe ich gehabt, das war für meine Eltern auch super, weil sie immer gute Werte gesehen haben. (Int. 2, Abs. 253)

Dieser Zustand hält immer so lange an, bis sich das HbA1c dramatisch verschlechtert, oder der Stoffwechsel völlig entgleist, wie im nächsten Kapitel näher dargestellt wird. Ein Jugendlicher hat diesen Wechsel, von einem geregelten scheinbar normalen Leben hin zu einer Stoffwechselentgleisung, bereits durchlebt und beschreibt den Unterschied folgendermaßen:

„Jugendlicher: ja, so hat es schon gepasst, bis ich halt den Ausrutscher hatte, finde ich halt“ (Int. 2, Abs. 257)

6.10 Entgleisung

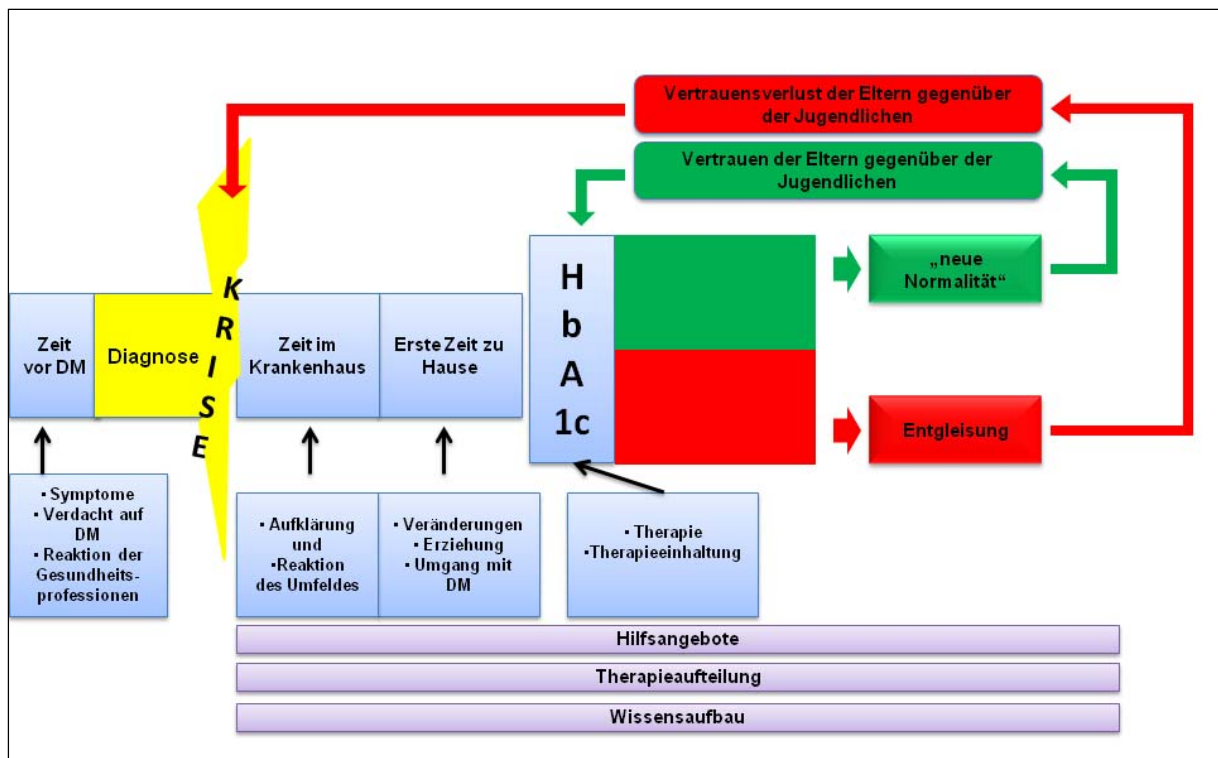


Abbildung 12: Entgleisung

Wenn bei einer Routinekontrolle das HbA1c um einiges schlechter ist als zuvor, oder der Stoffwechsel aufgrund zu schlechter Blutzuckerwerte völlig entgleist, sind die Familien mit einem Schlag wieder sehr weit weg von einem geregelten Leben. Ein zu hohes HbA1c oder gar eine Stoffwechselentgleisung werden von denselben Faktoren verursacht, die auch ein gutes HbA1c beeinflussen. Die Einhaltung der Therapie, wie auch das Akzeptieren des Diabetes liegen in der Hand des/der Jugendlichen und können in beide Richtungen von ihm/ihr beeinflusst werden. Hinzu kommt, dass gerade während der Pubertät niemand anders sein möchte als seine Freunde/Freundinnen und dafür wird vieles in Kauf genommen.

„Jugendlicher: dann habe ich meine Freunde immer gesehen, wie die zum McDonalds gehen oder zum Kebabstand und essen, was sie wollen, das hat mich nach einer Zeit ziemlich angestunken, weil ich muss immer auf die Zeit warten und bei der Zeit kann ich essen und nur eine bestimmte Menge von Broteinheiten und dann ist es halt zu dem gekommen, dass ich, dass es zu dem großen Ausrutscher gekommen ist, weil ich mir gedacht habe, jetzt reicht es“ (Int. 2, Abs. 133)

In dem Kapitel „Neue Normalität“ wird der Stolz der Eltern beschrieben, wenn die Jugendlichen den Diabetes gut unter Kontrolle haben und selbstständig den Alltag meistern. Stellt sich durch eine Entgleisung der Glukosewerte heraus, dass der Diabetes nicht wie vereinbart kontrolliert wird, sondern aus welchen Gründen auch immer aus den Fugen geraten ist, sind die Eltern von ihren Kindern enttäuscht. Das entgegengebrachte Vertrauen gegenüber den Jugendlichen, in Bezug auf den Diabetes aber auch in Bezug auf das alltägliche Leben, geht durch manchmal monatelanges Lügen der Heranwachsenden verloren.

„Mutter: die Angst, die habe ich früher nicht gehabt, dass er da wieder etwas schön redet, weil er halt dieses Lügen, das ist halt, wo ich sage, man kann alles zugeben und zu dem stehen aber dann, wenn man schon mehrmals fragt, ist das jetzt so und dann verneint er es und dann kommst du dahinter, dass es doch so war, das lässt andere Dinge dann in Frage stellen“ (Int. 2, Abs. 225)

Der Vertrauensverlust und die Einlieferung in ein Krankenhaus, ausgelöst durch die Stoffwechselentgleisung, führen zu einer **erneuten Krise** in der Familie. Alles, was bereits nach der Erstmanifestation durchlebt wurde, beginnt wieder von vorne. Die Beteiligung der Eltern an der Therapie muss neu ausverhandelt werden, neues Wissen, warum es zu einer Entgleisung kommen konnte, muss gesammelt werden und die Familie muss erneut überlegen, welche Hilfsangebote es gibt beziehungsweise welche ihnen weiterhelfen können. Am schwierigsten aber gleichzeitig auch am wichtigsten ist der neue Vertrauensaufbau zwischen Eltern und Jugendlichen, für den ein Jugendlicher folgende, treffende Metapher gefunden hat.

„Jugendlicher: durch den Ausrutscher kann man sagen, habe ich wieder von vorne angefangen, so in der Art ist es für mich, dass wieder, wenn man so sagt, wie eine Stadt aufgebaut wird, dann wird sie zerstört und dann wird sie wieder aufgebaut, von ganz am Anfang und so sehe ich das jetzt halt,

dass ich das Vertrauen über den Diabetes wieder aufbauen muss, also über meine Sachen“ (Int. 2, Abs. 253)

In dem Kapitel „Zeit vor der Diagnose“ wird beschrieben, welche Symptome die Jugendlichen vor der Erstmanifestation zeigen, die jedoch erst klar werden, wenn danach gefragt wird beziehungsweise, wenn die Diagnose bereits gestellt wurde.

Haben die Jugendlichen über einen längeren Zeitraum sehr hohe Werte, treten diese Symptome erneut auf, jedoch langsamer und in etwas abgeschwächter Form.

„Jugendlicher: bei mir war das nach einer Zeit halt, ist es schlechter geworden und dass ich wieder müde geworden bin und der Hautausschlag, dann sind wieder genau die Sachen vorgetreten, die ich vorher bekommen habe“ (Int. 2, Abs. 179)

Die Familien erkennen diese Symptome nun früher, da sie nach der Erstmanifestation meist genau rekonstruieren, welche Anzeichen es gegeben hat. Dieses wiederholte Beobachten von Veränderungen bei den Jugendlichen führt zu Angst bei den Eltern, da sie nicht wissen, warum diese Symptome plötzlich wieder auftauchen.

„Mutter: im Nachhinein, dann beim zweiten Mal, da hat es mich als Mutter noch einmal erwischt, man spürt wieder, dass das Kind nicht in Ordnung ist, dass er immer komischer aussieht und er ist auch in seiner Art wieder anders geworden und mit meinem Mann habe ich auch schon diskutiert und er beruhigt mich da immer wieder und ich habe dann gesagt, nein irgendetwas stimmt nicht“ (Int. 2, Abs. 129)

6.11 Permanente Sorge der Eltern

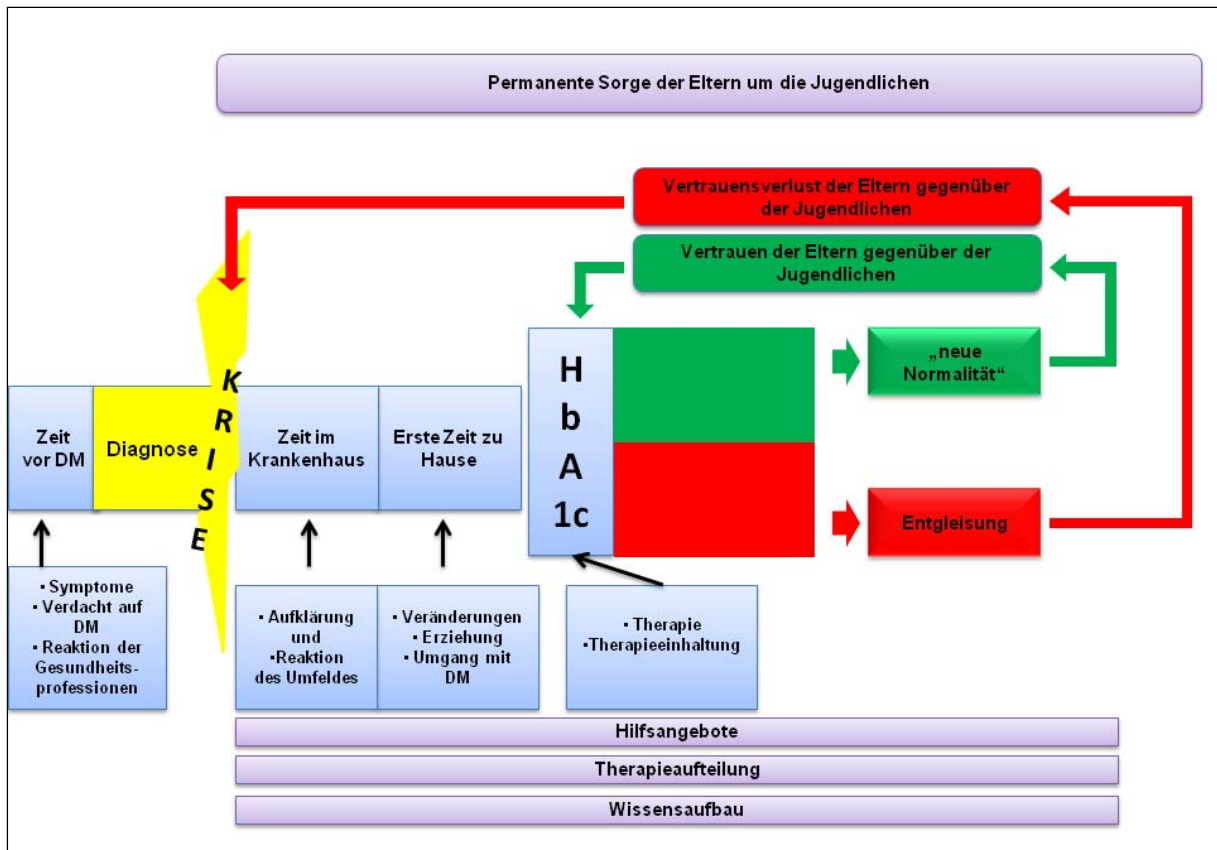


Abbildung 13: Permanente Sorge der Eltern

In den vorherigen Kapiteln wird deutlich, dass der Diabetes eines/einer Jugendlichen nicht nur ihn/sie betrifft, sondern die ganze Familie. Für die Eltern ist vor allem die, ab diesem Zeitpunkt beginnende, **permanente Sorge** um ihre Kinder ein großes Thema.

„Mutter: bei anderen Eltern die sagen halt ja gehst halt, oder wenn es einen Streit gibt, kannst du sagen, jetzt pack deine Sachen vielleicht oder sieh zu, dass du weiter kommst, irgendwann wird er schon wieder kommen, aber das geht in dem Fall einfach nicht“ (Int. 4, Abs. 103)

„Vater: man macht sich jetzt noch viel mehr Sorgen, zum Beispiel wenn er fortgeht, hast eh nichts vergessen und nimmst du das eh mit und hast du einen Zucker, das merkt man dann schon, das glaube ich schon, weil er hat es ja eh“ (Int. 1, Abs. 523)

„Mutter: ich habe halt dann immer Angst, wenn sie mit dem Zucker, wenn sie nicht heimkommt und sie meldet sich nicht, man weiß ja nicht“ (Int. 3, Abs. 1335)

In einigen früheren Zitaten wird diese Sorge ebenfalls sichtbar, wenn es zum Beispiel darum geht, dass die Eltern nachfragen, ob der Blutzucker schon gemessen wurde oder ob die Jugendlichen alles mithaben, wenn sie außer Haus gehen. Diese Sorge ist immer da, jedoch nicht immer gleich stark im Vordergrund, da sie von dem Verlauf der Blutzuckerwerte abhängig ist. Wird der Diabetes mellitus von den Jugendlichen alleine gemeistert, liegt das HbA1c im Zielbereich und gibt es keine offensichtlichen Probleme, lindert dies auch die Sorge der Eltern, da ihre Kinder ein scheinbar normales Leben führen können.

„Jugendliche: also es wird immer alles wieder leichter und sie wissen, dass ich es jetzt wirklich im Griff habe und dass das alles passt, am Anfang mit dem Fortgehen und mit dem Alkohol und so und da haben sie sich schon immer relativ viele Sorgen gemacht“ (Int. 5, Abs. 337)

Kommt jedoch eine neue Situation auf die Familie zu oder stellt sich heraus, dass der Blutzucker über weite Strecken nicht im Zielbereich ist, dann wird die Sorge der Eltern wieder stärker und kommt auch wieder, durch vermehrtes Nachfragen, mehr zum Vorschein.

„Mutter: also man ist immer wieder dann in Sorge, ich stehe auch in der Nacht auf und schaue einmal, wie es ihm geht, das ist halt, das habe ich früher auch nicht gehabt“ (Int. 2, Abs. 225)

„Mutter: es ist halt schon so, wenn er zum Fußballplatz geht, sage ich halt, hast eh mit, hast eh mit, es ist immer das“ (Int. 1, Abs. 133)

Kam es in einer Familie bereits einmal zu einer völligen Stoffwechselentgleisung mit nötigem Krankenhausaufenthalt, ausgelöst durch zu langes Verleugnen schlechter Blutzuckerwerte,

haben die Eltern nicht nur die Sorge um die Jugendlichen, sondern noch zusätzlich Angst davor, dass diese Situation erneut eintreten könnte.

„Mutter: ich hoffe, dass das halt einmalig war und dass er so etwas, dass er erkennt, was da jetzt los war und dass das auch irrsinnig ja für ihn sowieso das Schwierigste ist, aber dass auch wir mitleiden, also ich habe Angst [Mutter beginnt zu weinen]“ (Int. 2, Abs. 129)

6.12 Alter der Jugendlichen aus Sicht der Eltern

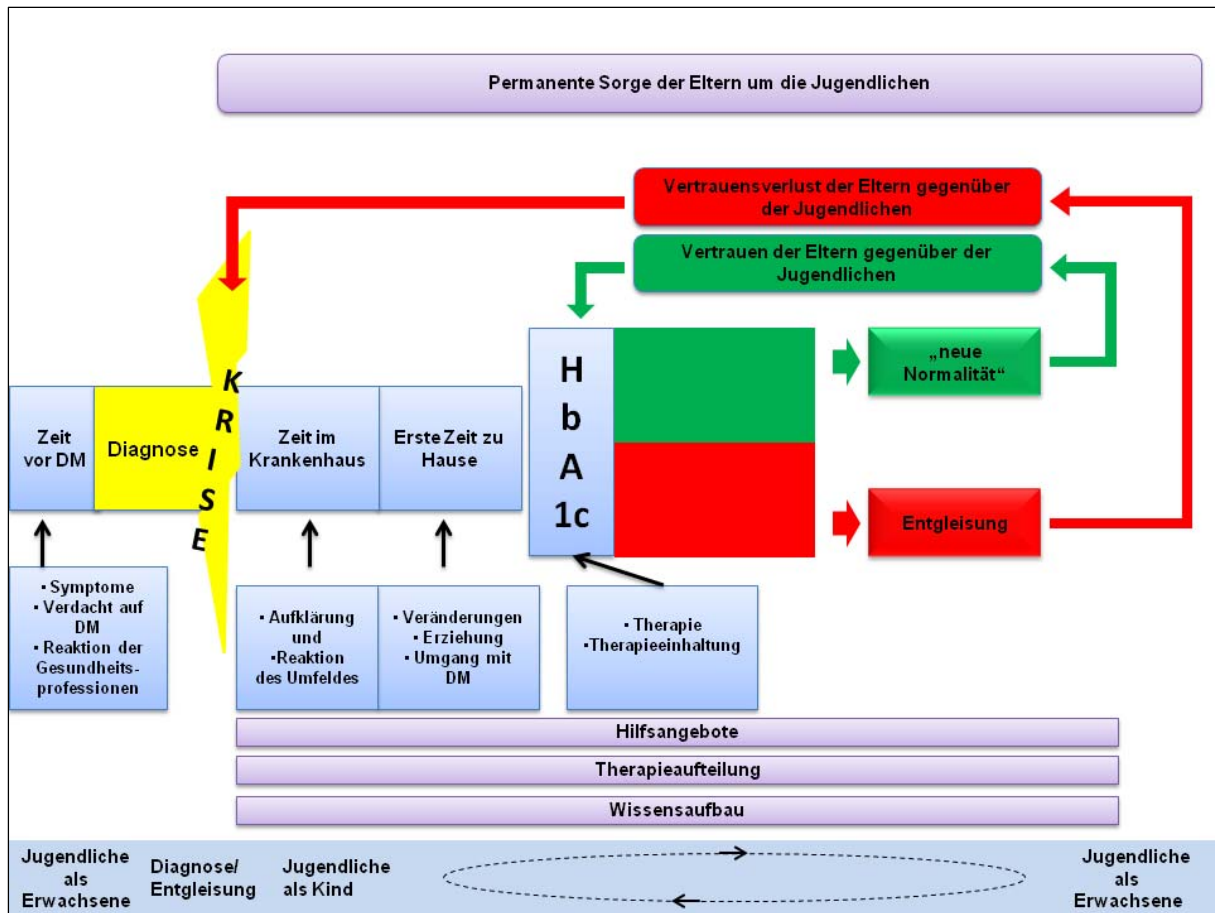


Abbildung 14: Alter der Jugendlichen aus Sicht der Eltern

Am unteren Rand der Grafik wird das **Alter der Jugendlichen** dargestellt, es handelt sich hierbei jedoch keineswegs um das reale Alter, welches zum Zeitpunkt der Interviews zwischen 14 und 17 Jahren lag, sondern es geht hier vielmehr darum, dass die Jugendlichen durch die Erkrankung im Empfinden der Eltern um Jahre jünger und dementsprechend befürsorgt werden.

Bei einem jungen Menschen beginnen die Eltern sich etwas zurückzuziehen und ihm/ihr stückchenweise immer mehr alleine zuzutrauen und so wird aus den Kindern ein/eine Jugendlicher/Jugendliche beziehungsweise ein/eine Erwachsener/Erwachsene. Alle Familien beschreiben ihre Situation so, dass ihre Kinder vor der Diagnose am Weg waren erwachsen zu werden.

„Mutter: ich möchte ihm das Gefühl geben, dass ich ihn als sehr erwachsenen Menschen annehme“ (Int. 2, Abs. 217)

„Mutter: du beobachtest ja nicht, was sie den ganzen Tag tun“ (Int. 1, Abs. 121)

Kommt dann der Zeitpunkt der Erstmanifestation beziehungsweise eine Stoffwechselentgleisung werden alle Bemühungen, das Kind als Erwachsenen zu behandeln zurückgeworfen. In den Augen der Eltern sind die Heranwachsenden so hilfsbedürftig wie 8- bis 10-jährige Kinder und daher wird auch dementsprechend gehandelt. Die Betreuung durch die Eltern wird wieder engmaschiger und dem gefühlten Alter der Jugendlichen angepasst.

„Mutter: weil am Anfang glaubt man, man muss drauf sitzen, das ist ja“ (Int. 6, Abs. 123)

„Mutter: das ist einfach wie ein Kind mit 8, 10 Jahren, wo man sagt mein Gott, jetzt schauen wir halt, dass alles in Ordnung ist, damit er halt den nächsten Schritt machen“ (Int. 2, Abs. 217)

„Mutter: weil irgendwie ist das schon schlimm, wenn du heute einen Jugendlichen hast und der ist jetzt , der kommt ins 17te und will halt jetzt, das ist automatisch, weil wir sind keine Gluckenenltern, das sind wir nicht, wir haben da Vertrauen zu ihm, das ist kein Thema aber es ist jetzt mit der Krankheit so, dass wir das Kontrollsystem ausüben müssen“ (Int. 2, Abs. 213)

Dieses erneute Kindwerden ist jedoch kein endgültiges Stadium, sondern die Heranwachsenden sowie ihre Eltern und auch die Verwandten arbeiten sich im Laufe der Zeit wieder dahin, wo sie vor der Diagnose standen. Dieses Zurückkehren zu oder neu Erlangen von Normalität wird jedoch immer dann gefährdet, wenn die Blutglukose aus den Fugen gerät, und so können sehr schnell wieder 17-Jährige zu 8-Jährigen werden.

6.13 Zusammenfassende Ergebnisdarstellung

Die Erkrankung eines/einer Jugendlichen an Diabetes mellitus Typ 1 stellt für die ganze Familie einen Einschnitt in ihrem Leben dar. Die Diagnose selbst wird oft erst nach einem langen Leidensweg mit unzähligen Arztbesuchen, bei denen nur eine Symptombehandlung erfolgt und keine Ursachenforschung betrieben wird, gestellt. Die Mitteilung der Diagnose ist sowohl für die Eltern als auch für die Jugendlichen ein Schock und die Familie erlebt eine Krise. Alle Beteiligten wissen, dass Diabetes mellitus eine chronische Erkrankung ist, die selbst durch die beste Behandlung unheilbar bleibt, es fehlt jedoch an weiterführendem Wissen darüber, wie sich das Leben von nun an gestalten soll. Dieses Halbwissen verstärkt die Krise noch zusätzlich, da Aussagen der ÄrztInnen über eine normale Zukunft in Frage gestellt werden. Aus diesem Grund beginnt bereits kurz nach der Diagnosestellung und der stationären Aufnahme der Jugendlichen der Wissensaufbau anhand von professionell aufbereiteten Schulungen durch entsprechend ausgebildetes Personal, oder durch Bücher und Erfahrungsberichte anderer Betroffener.

Dadurch, dass der Diabetes die Heranwachsenden von nun an 24 Stunden am Tag begleitet, ist es wichtig, das Umfeld der Familie zu informieren, damit bei möglicherweise auftretenden Blutzuckerentgleisungen jemand vor Ort ist, der über die Erkrankung zumindest soweit Bescheid weiß, dass der Notarzt rasch die lebensrettenden Maßnahmen durchführen kann.

Freunde, Bekannte, Arbeits- und SchulkollegInnen bieten den Familien Hilfe an und ermöglichen es den Jugendlichen, ohne größere Schwierigkeiten wieder am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Hilfe stellt nicht nur das Umfeld und die Verwandtschaft der Familie zur Verfügung, sondern auch das betreuende Krankenhaus bietet Unterstützung in Form von psychologischer Betreuung an. Manche Familien nehmen noch zusätzlich Kontakt zu Heilpraktikern auf, die das Akzeptieren der neuen Lebenssituation erleichtern sollen.

Kommen die Jugendlichen nach dem stationären Krankenhausaufenthalt wieder nach Hause, müssen die Familien die gelernte Therapie umsetzen und die daraus resultierenden Veränderungen in das alltägliche Leben aufnehmen. Anfangs sind die Jugendlichen sehr froh über die Unterstützung durch ihre Eltern, jedoch schon nach kurzer Zeit möchten sie lieber alles alleine regeln können. Um diesem Bedürfnis gerecht zu werden, finden die Familien

Wege, die Therapie zwischen den Eltern und den Heranwachsenden aufzuteilen. Diese manchmal unbemerkt eingespielten Kompromisse sind jedoch keineswegs in Stein gemeißelt und können sehr schnell wieder ins Wanken geraten.

Sämtliche Vereinbarungen, die zwischen den Eltern und den Heranwachsenden getroffen werden, basieren auf einem gut kontrollierten Blutzucker, der maßgeblich von den DiabetikerInnen selbst beeinflusst werden kann. Gemessen wird dies nicht nur über die mehrmals am Tag selbstständig durchgeführten Blutzuckermessungen, sondern vielmehr durch das, bei Arztbesuchen bestimmte, HbA1c. Er gibt Auskunft darüber, wie oft der Blutzucker innerhalb der letzten drei Monate oberhalb des Zielbereiches lag und wie sich die Blutglukose zwischen den selbst durchgeführten Kontrollen verhält.

Schaffen es die DiabetikerInnen, das HbA1c im Normbereich zu halten und im Alltag jene, die Therapie betreffenden, Entscheidungen alleine zu treffen sowie konsequent umzusetzen, stärkt dies das Vertrauen der Eltern gegenüber der jugendlichen Selbstständigkeit. Dieses Vertrauen und die steigende Akzeptanz der Erkrankung helfen den Familien, die Krise zu überwinden. Der Alltag wird neu organisiert, um dadurch eine Normalität, ähnlich der vor der Erstmanifestation einkehren zu lassen. Dieser Zustand der Lebenssituation kann jedoch nur solange erhalten werden, wie auch das Vertrauen der Eltern gegenüber den Jugendlichen unerschüttert bleibt. Gerät der Blutzucker über einen längeren Zeitraum außerhalb des Zielbereiches, führt dies meist zu einer völligen Stoffwechselentgleisung, die die Vertrauensbasis innerhalb der Familie erschüttert. Lügen, Nachlässigkeiten und das Verschweigen der schlechten Blutzuckerwerte der Jugendlichen gegenüber ihren Eltern führen oftmals zu einem Vertrauensverlust, in dessen Folge die Selbstständigkeit der Heranwachsenden, in Bezug auf die Therapie, einen Einbruch erleidet. Die Familie fällt somit an jenen Punkt zurück, an dem sie kurz nach der Erstmanifestation stand, alle Beteiligten durchleben erneut die oben beschriebenen Phasen. Da der Diabetes immer Schwankungen unterliegt und nur durch äußerste Konsequenz durch die DiabetikerInnen kontrolliert werden kann, können Familien sehr rasch und oftmals unvorbereitet in ihren Bemühungen, den Alltag aufrechtzuerhalten, zurückgeworfen werden.

7 Diskussion

In diesem Kapitel werden die soeben dargestellten Ergebnisse und die im theoretischen Teil vorgestellte Literatur diskutiert. Der Fokus liegt dabei vor allem auf den Forschungsfragen dieser Arbeit, die wie folgt lauten:

- Wie passen sich Familien nach der Diagnose Typ I Diabetes bei einem/einer Jugendlichen an die neue Lebenssituation an? (Wie erleben Familien die Zeit nach der Diagnose Typ I Diabetes bei einem/einer Jugendlichen?)
 - Welche Faktoren haben Einfluss auf die Qualität der familiären Anpassung?
- Ist das Double ABCX Model von McCubbin und Patterson als Erklärungsmodell für die Anpassung einer Familie mit einem jugendlichen Diabetiker/einer jugendlichen Diabetikerin geeignet?

7.1 Familiäre Anpassung und deren Einflussfaktoren

Wie die Ergebnisdarstellung zeigt, ist der wichtigste Faktor für eine dauerhafte und beständige gute Anpassung an die neue Lebenssituation die Blutzuckereinstellung. Zu dieser Thematik der Blutzuckereinstellung und wie diese beeinflusst werden kann, gab es in den letzten Jahren zahlreiche Forschungsarbeiten. Strukturierte Unterstützungsprogramme beschreiben Bektas 2006, Plante & Lobato 2008 und McBroom & Enriquez 2009 als sehr hilfreich, um die Blutzuckereinstellung von Typ 1 DiabetikerInnen zu verbessern. Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen jedoch genau in diesem Bereich große Lücken in der Gesundheitsversorgung auf. Viele Jugendliche erhalten zu Beginn Schulungen im behandelnden Krankenhaus, weitere, für ihr Alter zugeschnittene, Angebote finden sie trotz des hohen Bedarfs nicht. Feriencamps, Selbsthilfegruppen und Ähnliches gibt es für Kinder oder für ältere Personen, aber nicht für Jugendliche. Diese Lücke führt gerade in der schwierigen Phase der Pubertät zu Verunsicherungen und eigenständigen, oftmals riskanten Experimenten mit der Blutglukose.

Faktoren, die sich laut Literatur eher negativ auf die Blutzuckereinstellung beziehungsweise auf das HbA1c auswirken, sind die Dauer der Erkrankung (Pereira et al. 2008), das weibliche Geschlecht sowie die Tatsache nur einen Elternteil zu haben (Dashiff & Bartolucci, 2002). Wenn sich die Eltern zu wenig in die Therapie einbringen, führt dies laut Dashiff 2003 zu einer schlechteren Blutzuckereinstellungen in den folgenden Jahren. Das Ziel dieser Arbeit war es nicht, Einflussfaktoren auf die Blutzuckereinstellung zu identifizieren. Dennoch zeigte sich in den Interviews, dass die persönliche Bereitschaft der Jugendlichen zur Einhaltung der Therapie ein wichtiger Einflussfaktor ist.

Um von einer guten Anpassung sprechen zu können, müssen die Familien wieder zu einem, aus ihrer persönlichen Perspektive, normalen Alltag zurückgefunden haben. Vor allem ein gutes HbA1c und damit einhergehend eine gute gesundheitliche Situation der Jugendlichen ist für diese Normalität von entscheidender Bedeutung. McDougal beschreibt in ihrer Fallstudie aus dem Jahr 2002 ebenfalls, wie wichtig eine Rückkehr zur Normalität ist. Vor allem gegenseitige Entlastung der Eltern im Therapiemanagement ist ihrer Meinung nach ausschlaggebend für die Qualität der Anpassung. Jugendliche DiabetikerInnen, deren Familien ihren Alltag normalisiert haben, empfinden sich selbst oftmals als gesund und werden auch dementsprechend wahrgenommen. Eine Jugendliche beschreibt dies folgendermaßen:

„Jugendliche: mittlerweile wissen es alle, dass ich alles darf, ganz normal wie sie und dass ich keine Sonderbehandlung brauche, sondern ganz normal zu behandeln bin.“ (Int. 6, Abs. 353)

Rund um die Normalisierung und das HbA1c gibt es noch einen weiteren einflussnehmenden Faktor, das Vertrauen der Eltern in ihre Jugendlichen in Bezug auf den Umgang mit der Therapie. Den Eltern fällt es, gerade wenn ihre Kinder in die Phase der Pubertät kommen, sehr schwer Vertrauen zu zeigen. Für ein erfolgreiches Management von Seiten der DiabetikerInnen ist es jedoch sehr wichtig, dass dieses Vertrauen vorhanden ist. (Ivey, Wright & Dashiff, 2009) In den Interviews zeigte sich dieses Zusammenspiel von Vertrauen und Therapiemanagement eher in der Weise, dass die Qualität des Managements das Vertrauen beeinflusst. Sind die gemessenen Werte des HbA1c über längere Zeit im Zielbereich und es treten keine diabetesbezogenen Komplikationen auf, sind die Eltern

davon überzeugt, dass ihre Jugendlichen alles alleine schaffen und das Vertrauen ist nahezu grenzenlos. Sobald sich jedoch das HbA1c verschlechtert oder schon vor einer Überprüfung Probleme auftreten, kommt es zu einem völligen Vertrauensverlust. Die Basis zwischen Eltern und Jugendlichen muss neu aufgebaut werden. Ein Jugendlicher findet dazu eine sehr passende Metapher:

„Jugendlicher: wie eine Stadt aufgebaut wird, dann wird sie zerstört und dann wird sie wieder aufgebaut, von ganz am Anfang und so sehe ich das jetzt halt, dass ich das Vertrauen über den Diabetes wieder aufbauen muss, also über meine Sachen“ (Int. 2, Abs. 253)

Trotz dieser Schwierigkeit, den Jugendlichen genügend Vertrauen entgegenzubringen ohne sich völlig aus der Betreuung zurückzuziehen, schaffen es die Familien, das Diabetesmanagement unter sich aufzuteilen. Der Großteil der Verantwortung liegt dabei meist in den Händen der Jugendlichen, die den Alltag alleine meistern und nur manchmal oder für bestimmte Bereiche Unterstützung von ihren Eltern möchten und diese auch zulassen. Dies deckt sich mit der Studie von Dashiff, McCaleb & Cull 2006 in der die Selbstpflege der jugendlichen DiabetikerInnen bei 75% der Befragten zutraf. Sie weisen jedoch auch darauf hin, dass mit zunehmendem Alter in der Pubertät diese Selbstpflege abnimmt und hier ein hoher Bedarf an Unterstützungsangeboten wäre.

Die Herausforderungen der Diabetestherapie können nur innerhalb der Familie gelöst werden, wenn die Kommunikation zwischen Eltern und Kindern funktioniert. Gerade in der Pubertät ist dies jedoch nicht selbstverständlich und sowohl Viikinsalo et al. 2005 als auch Dashiff et al. 2008 beschäftigten sich mit der Kommunikation in dieser Lebensphase. Es zeigte sich, dass Konfliktthemen bei gesunden Jugendlichen nicht anders waren als bei den DiabetikerInnen. In der vorliegenden Arbeit sprachen vor allem Eltern mehrerer Kinder darüber, dass sich die Diskussionen mit den Erkrankten nicht von jenen mit deren Geschwistern unterscheiden. Unterschiedlichste Kommunikationskonzepte fand Dashiff et al. 2008 innerhalb von Familien, wobei nur bei unterstützender beziehungsweise konfliktreicher Kommunikation ein Zusammenhang mit der Blutzuckereinstellung nachgewiesen werden konnte.

Sehr wichtig für die familiäre Anpassung im Allgemeinen und später im Aufrechterhalten einer gewissen Qualität sind die Auswirkungen durch die Erkrankung, die Jugendliche in ihrem Leben wahrnehmen. Die DiabetikerInnen in den Interviews beschrieben sehr rasch alle negativen Folgen, angefangen von regelmäßigen Blutzuckermessungen, ständigem Nachfragen der Eltern, dem Bereithalten von genug Kohlehydraten bis zu der Angst vor möglichen schlechten Auswirkungen in der Zukunft. Im Verlauf der Interviews tauchten jedoch auch immer wieder positive Seiten auf, wie zum Beispiel ein schnelleres Erwachsenwerden im Vergleich zu Freunden. Diese sowohl guten als auch schlechten Auswirkungen decken sich mit Studien von Herrman 2006 & 2010, Law 2002 und Northam et al. 2010, die ähnliche Beispiele bringen.

Abschließend kann gesagt werden, dass viele Einzelaspekte, des in dieser Arbeit vorläufig entwickelten Modells, bereits in der Literatur beschrieben wurden. Nähere Betrachtungen des gesamten Anpassungsprozesses von Familien mit einem jugendlichen Diabetiker/einer jugendlichen Diabetikerin fehlten jedoch bisher. Die vorliegenden Ergebnisse zeigen den Kreislaufcharakter dieses Prozesses, der bisher in der bestehenden Literatur ebenfalls vernachlässigt wurde.

7.2 Double ABCX Model

Um die Frage der Angemessenheit des Double ABCX Modells deutlicher darzustellen, wird hier nochmals die grafische Darstellung des Modells eingefügt.

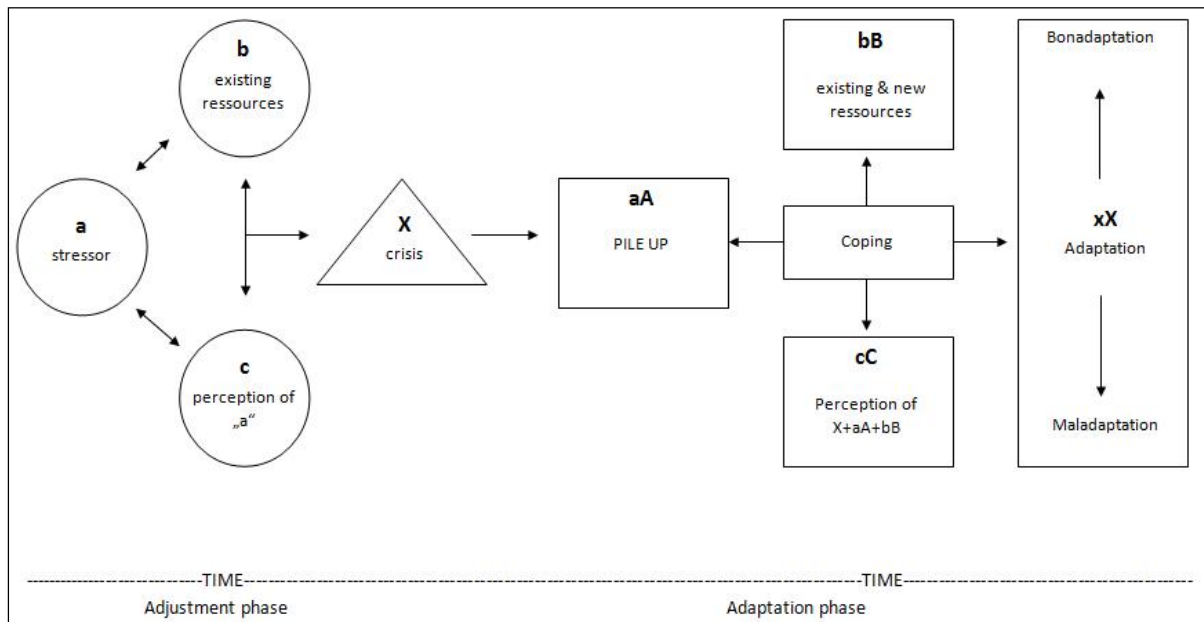


Abbildung 15: Family Adaptation Model (adaptiert von McCubbin und Patterson 1983)

Im ersten Teil des Modells, wird die Phase vor der Krise beschrieben, beziehungsweise welche Faktoren es benötigt, um eine Krise auszulösen. Die vorliegende Studie zeigt, dass die Situation einer Familie mit einem neu diagnostizierten Diabetiker/einer neu diagnostizierten Diabetikerin damit sehr gut beschrieben wird.

a) Stressor: Der Stressor, der sich in den, in dieser Arbeit durchgeführten, Interviews ganz klar zeigte, ist die Diagnose selbst, die trotz zuvor aufgetretener Beschwerden meistens überraschend für die Betroffenen kommt.

b) existing resources: Bestehende Ressourcen greifen zum Zeitpunkt der Diagnose nur mehr sehr eingeschränkt. Bei den in diese Studie integrierten Familien musste der Diabetiker/die Diabetikerin in ein Krankenhaus und die Ärzte teilten den Eltern mit, dass die Erkrankung nicht heilbar sei. Für diese Situation haben die Familien keine adäquaten Strategien oder Copingmechanismen.

c) **perception of „a“**: Die Diagnose ist oftmals ein Schock für die betroffenen Familien und aufgrund von lediglich bruchstückhaftem Wissen über die Erkrankung sind die Eltern oftmals ratlos, wie es weitergehen soll. In einem der durchgeführten Interviews beschrieb eine Mutter diese durchlebte Situation folgendermaßen:

*„Mutter: das ist halt und das war wirklich ein großer Schock für uns alle“
(Int. 5, Abs. 33)*

Die **Krise X** wird dadurch manifest, dass die in Familien bestehenden Ressourcen weitgehend unzureichend sind, um dieser neuen Situation zu begegnen.

Erschwerend zur Krise kommen noch weitere Faktoren, zusätzlich zu der Diagnose Diabetes mellitus Typ 1, hinzu, die zu einem **„pile up“(aA)** führen. Bei den TeilnehmerInnen dieser Studie ist dies die bereits erwähnte Ungewissheit, die durch fehlendes Wissen entsteht. Diabetes mellitus ist vielen bereits vor der Erstmanifestation ein Begriff, jedoch ist oftmals nicht klar, welche genauen Auswirkungen die Erkrankung auf das zukünftige Leben haben wird.

„Mutter: ich sage einmal für die Eltern, für die es ganz neu ist, weil du weißt nicht, du kommst erst eigentlich im Nachhinein darauf, das Leben geht weiter“ (Int. 6, Abs. 289)

Nicht nur die Unwissenheit, sondern auch die spezielle Situation der interviewten Familien mit einem/einer Jugendlichen spielen hier eine Rolle. Gerade in der Pubertät verändern sich die Kinder nicht nur körperlich, sondern auch im Verhalten. Viele Heranwachsende testen in dieser Phase ihres Lebens die von den Eltern festgesteckten Grenzen und es kommt dadurch zu vielen Herausforderungen unabhängig davon ob der/die Jugendliche erkrankt ist.

McCubbin und Patterson sehen einen weiteren pile-up Faktor in den Folgen der Bemühungen der Familie sich anzupassen. In der vorliegenden Arbeit versuchen die Eltern gerade zu Beginn der Erkrankung, alle therapiebezogenen Ratschläge der Ärzte penibel umzusetzen. Dies führt oft zu einer vermehrten Kontrolle des alltäglichen Lebens der Jugendlichen, was wiederum Konfrontationen und Probleme hervorbringt.

Die **family adaptive ressoources (bB)** sind maßgebend im Adaptationsprozess der Familien. Jedes einzelne Mitglied muss seine Ressourcen stärken, beziehungsweise erweitern. Eltern lernen Kohlehydrate zu bestimmen und zu berechnen und die Jugendlichen müssen lernen, die Therapie in den Alltag zu integrieren. Ressourcen gibt es auch innerhalb der Familie, was sich vor allem darin zeigt, dass bei der Frage nach Hilfestellungen viele InterviewpartnerInnen die Ehepartner nannten.

„Mutter: ich glaube das Wichtigste für mich war immer, dass wir halt trotzdem zusammengeholten haben und dass wir uns gegenseitig unterstützt haben“ (Int. 4, Abs. 83)

Eine weitere wichtige Ressource ist die soziale Unterstützung, die Betroffene von außen erhalten. Im Falle der interviewten Familien waren dies Schulungen durch Krankenhäuser, Gespräche mit Freunden und anderen Betroffenen sowie Angebote von Heilpraktikern.

Für die Familien ist es laut dem Adaptations Modell eine große Hilfe, wenn sie dem Stressor eine neue Bedeutung zuweisen können. Im Idealfall gelangt die Familie zu der Ansicht „it is the best for everyone“, dieser Faktor wird unter dem Titel **„Perception of X+aA+bB“ (cC)** zusammengefasst. In keinem der geführten Interviews konnte gegenüber dem Diabetes eine derartige Einstellung festgestellt werden. Oftmals finden die Familien jedoch trotz aller Widrigkeiten nach einiger Zeit auch positive Teilaspekte der Erkrankung.

„Mutter: wir haben uns durch seine Konsequenz, die er da gezeigt hat, immer seine Jause selber herrichten und alles selber dann waren wir so stolz auf ihn, weil ich gesagt habe, bist du fertig der Sohn ist echt gut drauf, wir haben ein riesen Glück.“ (Int. 2, Abs. 143)

Die adjustment Phase des Modells beschreibt die Zeit vor der Krise und wurde in der vorliegenden Arbeit nicht näher beleuchtet. Die Interviews zeigten jedoch, dass bestimmte, von McCubbin und Patterson angeführte Punkte, genau in der Phase eintraten, in der die Krise ausgelöst wurde. Herauszuheben ist hier vor allem der Punkt „Die Ressourcen der Familie reichen nicht aus, um die Bedürfnisse zu erfüllen“.

Die darauf folgende adaptation Phase kann meist nicht mehr innerhalb des Familiensystems bewältigt werden, sondern hat auch einen Einfluss auf die soziale und gesellschaftliche Umgebung der Betroffenen. Im Falle der jugendlichen DiabetikerInnen zeigte sich dies in den Veränderungen in Schule, Beruf und im Umgang mit den FreundInnen. Das soziale Netzwerk kann auch unterstützend wirken, indem es bei Problemlösungen hilft oder Ressourcen zur Verfügung stellt, die bei den Betroffenen fehlen oder aufgebraucht sind. Diese Unterstützung reicht von Zuhören bis hin zur Kontaktherstellung mit anderen Betroffenen.

Schaffen es die Familien, die Bedürfnisse aller Mitglieder nach einer gewissen Zeit wieder zu befriedigen, sprechen McCubbin und Patterson von einer **Bonadaptation**.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit finden sich über große Bereich in dem „Double ABCX Model“ wieder. Angefangen von den auslösenden Faktoren über die entstehende Krise bis hin zu den nötigen Ressourcenerweiterungen im Verlauf des Anpassungsprozesses. Trotz dieser weiten Übereinstimmung zeigte sich eine Lücke im Adaptationsmodell von McCubbin und Patterson. Jener Kreislauf, den die Betroffenen und ihr gesamtes Umfeld immer wieder durchleben können, von einem Stadium der mehr oder weniger guten Anpassung hin zur erneuten Krise, fehlt völlig. Die durchgeführten Interviews zeigten deutlich, dass die Anpassung an eine chronische Erkrankung ein ständig ablaufender Prozess ist, der die DiabetikerInnen täglich begleitet. Das Adaptationsmodell bedarf hier einer unbedingt notwendigen Erweiterung, um dem komplexen Anpassungsprozess gerecht zu werden.

8 Reflexion und Ausblick

Ein großer Motivationsfaktor für diese Arbeit war die eigene, langjährige Erkrankung an Diabetes mellitus Typ 1. Gerade die Phase der Pubertät gestaltete sich sehr schwierig trotz guter adherence und einer akzeptablen Blutzuckereinstellung in den Jahren zuvor. Diese persönliche Betroffenheit und der offene Umgang mit den eigenen Fehlern als Jugendliche ermöglichten es, das Vertrauen der Familien zu gewinnen und so intensive, ehrliche und ausgedehnte Interviews zu führen. Vor allem für die Jugendlichen war es so einfacher, offen zu sprechen, da Lustlosigkeit, Schlampigkeit und sich einschleichende Fehler auch ihrem Gegenüber bekannt waren.

Hilfreich war der eigene Diabetes mellitus bei der Suche nach geeigneten InterviewpartnerInnen sowie bei der Identifizierung von Zusammenhängen und der Belegung dieser mit Zitaten aus den Interviews. Völlig Außenstehenden wäre es vermutlich schwerer gefallen diese angedeuteten Korrelationen zu erkennen und in den darauffolgenden Interviews näher danach zu fragen. Es gab jedoch auch Herausforderungen durch die eigene Betroffenheit. Die Auswertung und Interpretation der gesammelten Daten und hier vor allem die Trennung zwischen eigener Erfahrung und berichteten Herausforderungen, musste immer wieder klar gezogen und durch Dritte überprüft werden.

Aufgrund der Limitation einer Diplomarbeit konnte nur ein vorläufiges Modell entwickelt werden. Weitere Studien, vor allem mit dem Fokus auf den möglichen Kreislauf im Anpassungsprozess, wären wichtig, um hier ein breites Fundament zu schaffen. Eine gezielte Stichprobenauswahl (theoretical sampling) mit Familien, die diesen Kreislauf bereits durchlebt haben, wäre nötig, um hier weitere Einflussfaktoren zu identifizieren. Es sollte jedoch dabei immer auf höchste Sensibilität geachtet werden, da es sehr lange dauern kann, bis ein Familiengefüge ein Zurückwerfen an den Anfang verkraftet hat.

Die Ergebnisse der vorliegenden Diplomarbeit zeigen einen deutlichen Mangel an Unterstützungsangeboten für jugendliche Typ 1 DiabetikerInnen. Bestehende Informationsangebote, angefangen bei Schulungen in Krankenhäusern bis hin zu Broschüren, legen den Fokus entweder auf Familien mit einem Kleinkind oder auf bereits ältere Personen, die meist an Typ 2 Diabetes mellitus erkrankt sind. Jugendlichen fällt es daher sehr

schwer, an für sie zugeschnittene Hilfestellungen zu gelangen. Das Gesundheitssystem ist hier gefordert, dieser sehr vulnerablen Gruppe Weiterbildungen für eine gute adherence anzubieten, damit diese erreicht, beziehungsweise in der schwierigen Zeit der Pubertät erhalten werden kann.

Viele Jugendliche erkranken in einem Alter, in dem das Gesundheitswesen sie als Kinder einstuft und daher werden sie in Kinderkliniken betreut und eingestellt. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ist dies auch meist die richtige Entscheidung, vor allem für die Eltern, in deren Empfindung die Jugendlichen zum Zeitpunkt der Diagnose wieder um einige Jahre jünger wahrgenommen werden. Wenn der Alltag im Leben der Familien einkehrt und Jahre vergehen, ist die Betreuung jedoch nicht mehr altersentsprechend und ein Übergang in die allgemeine Gesundheitsversorgung ist nötig. Diese Situation stellt viele Jugendliche vor ein Problem, da sie nicht wissen, an wen sie sich wenden können und zu wem sie ein ähnliches Vertrauen aufbauen können, wie zu dem/der bisherigen Arzt/Ärztin. Regelmäßige Übergänge und ein engeres Zusammenarbeiten zwischen den betreuenden Einrichtungen wäre hier ein wichtiger Schritt, um die Jugendlichen und auch deren Familien zu unterstützen. Ohne diese Hilfestellung geraten viele DiabetikerInnen ausgerechnet in der Phase der Pubertät in ein Betreuungsloch, was zu schlechter adherence und infolgedessen zu einer schlechteren Blutzuckereinstellung führen kann.

9 Tabellen und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Individuelles Erkrankungsrisiko bei Verwandten mit DM Typ 2 (Göke, Parhof, Otto, 2002, S. 7.).....	8
Tabelle 2: Individuelles Erkrankungsrisiko bei Verwandten mit DM Typ 1 (Göke, Parhofer, Otto, 2002, S.5)	10
Tabelle 3: Zielwertbereiche der Blutglukose.....	14
Tabelle 4: Übersicht InterviewpartnerInnen.....	40
Abbildung 1: Family Adaptation Model (adaptiert von McCubbin und Patterson 1983).....	15
Abbildung 2: Vorläufig entwickeltes Modell	42
Abbildung 3: Zeit vor der Diagnose	46
Abbildung 4: Diagnose	49
Abbildung 5: Zeit im Krankenhaus	52
Abbildung 6: Hilfsangebote	55
Abbildung 7: Therapieaufteilung.....	59
Abbildung 8: Wissensaufbau	61
Abbildung 9: Erste Zeit zu Hause.....	65
Abbildung 10: HbA1c.....	69
Abbildung 11: Neue Normalität	73
Abbildung 12: Entgleisung.....	75
Abbildung 13: Permanente Sorge der Eltern	78
Abbildung 14: Alter der Jugendlichen aus Sicht der Eltern.....	81
Abbildung 15: Family Adaptation Model (adaptiert von McCubbin und Patterson 1983).....	89

10 Literaturverzeichnis

Bektas, B. (2006). Psychodrama: helping families to adapt to childhood diabetes. *European Diabetes Nursing*, 3(3), 149-153.

Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Forschung (2007). Gender Mainstreaming und geschlechtssensible Ansätze in der außerschulischen Jugendarbeit. Fünfter Bericht zur Lage der Jugend in Österreich-2007.

Dashiff, C. (2003). Self- and dependent-care responsibility of adolescents with IDDM and their parents. *Journal Of Family Nursing*, 9(2), 166-183.

Dashiff, C. & Bartolucci, A. (2002). Autonomy development in adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *Journal Of Pediatric Nursing*, 17(2), 96-106.

Dashiff, C., Bartolucci, A., Wallander, J. & Abdullatif, H. (2005). The relationship of family structure, maternal employment, and family conflict with self-care adherence of adolescents with type 1 diabetes. *Families, Systems & Health: The Journal Of Collaborative Family Healthcare*, 23(1), 66-79.

Dashiff, C., Hardeman, T. & McLain, R. (2008). Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. *Journal Of Advanced Nursing*, 62(2), 140-162.

Dashiff, C., McCaleb, A. & Cull, V. (2006). Self-care of young adolescents with type 1 diabetes. *Journal Of Pediatric Nursing*, 21(3), 222-232.

Dornblüth, Otto (Begr.) (2004). Pschyrembel Klinisches Wörterbuch. 260. Auflage. Berlin: de Gruyter.

Flick U., Kardorff E. & Steinke I. (Hrsg.) (2000). Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH.

Froesch E. & Schoenle E. (1998). Diabetes. Daran denken – Erkennen – Behandeln. 6. Auflage. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Gallo A. (1991). Family Adaptation in Childhood Chronic Illness: A Case Report. *Journal of Pediatric Health Care*, 5(2), 78-85.

Göke B., Parhof K. & Otto C. (2002). Diabetes mellitus. Das Praxisbuch. München, Jena: Urban & Fischer Verlag.

Grypdonck M. (2005). Ein Modell zur Pflege chronisch Kranker. In Seidl E. & Walter I. (Hrsg.), Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag, Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf Patientinnen nach Nierentransplantation. (S. 15-60). Wien, München, Berlin: Verlag Wilhelm Maudrich

Herrman, J. (2006). Children's and young adolescents' voices: perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. *Journal Of Pediatric Nursing*, 21(3), 211-221.

Herrman, J. (2010). Siblings' Perceptions of the Costs and Rewards of Diabetes and its Treatment. *Journal Of Pediatric Nursing*, 25(5), 428-437.

Hien P. & Böhm B. (2007). Diabetes – Handbuch. Eine Anleitung für Praxis und Klinik. 5. Auflage. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Ivey, J., Wright, A. & Dashiff, C. (2009). Finding the balance: adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Journal Of Pediatric Healthcare*, 23(1), 10-18.

Konradsdottir, E. & Svavarsdottir, E. (2011). How effective is a short-term educational and support intervention for families of an adolescent with type 1 diabetes?. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 16(4), 295-304.

Kowal S. & O'Connell D. (2000). Zur Transkription von Gesprächen. In Flick U., Kardorff E. & Steinke I. (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung, Ein Handbuch* (S. 437-447). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH.

Körtner U. (2004). *Grundkurs Pflegeethik*. Wien: Facultas Verlag.

Lamnek S. (2005). *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch*. 4. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Lavee Y., McCubbin H. & Patterson J. (1985). The Double ABCX model of Family Stress and Adaptation: An Empirical Test by Analysis of Structural Equations with Latent Variables. *Journal of Marriage and Family*, 47 (4), 811-825.

Law, G. (2002). Dissimilarity in adolescent and maternal representations of type 1 diabetes: exploration of relations to adolescent well-being. *Child: Care, Health & Development*, 28(5), 369-378.

Lee M. (2009). A Path Analysis on Elder Abuse by Family Caregivers: Applying the ABCX Model. *Journal of Family Violence*, 24, 1-9.

Lowes, L., Gregory, J. & Lyne, P. (2005). Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *Journal Of Advanced Nursing*, 50(3), 253-261.

Mayer H. (2011). *Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung*. 3. Auflage. Wien: Facultas Verlag.

McBroom L. & Enriquez M. (2009). Review of Family-centered Interventions to Enhance the Health Outcomes of Children With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 35(3), 428-438.

McCubbin H. & Figley C. (Hrsg.). (1983). *Stress and the family*. New York: Brunner/Mazel.

McCubbin H. & Patterson J. (1983). Family Transitions: Adaptation to Stress. In McCubbin H. & Figley C. (Hrsg.), *Stress and the family* (S.5-25). New York: Brunner/Mazel.

McDougal, J. (2002). Promoting normalization in families with preschool children with type 1 diabetes. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 7(3), 113-121.

Nachshen J. & Minnes P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (12), 889-904.

Northam, E., Lin, A., Finch, S., Werther, G. & Cameron, F. (2010). Psychosocial Well-Being and Functional Outcomes in Youth With Type 1 Diabetes 12 years After Disease Onset. *Diabetes Care*, 33(7), 1430-1437.

Pakenham K., Samios C. & Sofronoff K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191-212.

Pereira, M., Berg-Cross, L., Almeida, P. & Machado, J. (2008). Impact of family environment and support on adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *International Journal Of Behavioral Medicine*, 15(3), 187-193.

Plante, W. & Lobato, D. (2008). Psychosocial group interventions for children and adolescents with type 1 diabetes: the state of the literature. *Children's Health Care*, 37(2), 93-111.

Schober E., Waldhör T., Rami B., Hofer S. & Austrian Diabetes Incidence Study Group (2009). Incidence and time trend of type 1 and type 2 diabetes in Austrian children 1999-2007. *The Journal of pediatrics*, 155(2), 190-193.

Seidl E. & Walter I. (Hrsg.). (2005). Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation. Wien, München, Berlin: Verlag Wilhelm Maudrich.

Seifert M. (2002). Pflege von Diabetespatienten. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Seiffge-Krenke I., Boeger A., Schmidt C., Kollmar F., Floß A. & Roth M. (1996). Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Folgen. Stuttgart, Berlin, Köln: Verlag W. Kohlhammer.

Strauss A. & Corbin J. (1999). Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz, Psychologie-Verl.-Union.

Viikinsalo, M., Crawford, D., Kimbrel, H., Long, A. & Dashiff, C. (2005). Conflicts between young adolescents with type I diabetes and their parents. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 10(2), 69-79.

Wysocki T., Miller K., Greco P., Harris M., Harvey L., Taylor A., Danda C., McDonell K. & White, N. (1999). Behavior Therapy for Families of Adolescents with Diabetes. Effects on Directly Observed Family Interactions. *Behavior Therapy*, 30, 507-525.

Internetquellen

International Diabetes Federation. (2011a). About World Diabetes Day. Zuletzt zugegriffen am 17.11.2011 unter <http://www.idf.org/worlddiabetesday/about>

International Diabetes Federation. (2011b). Diabetes in the young. Zuletzt zugegriffen am 17.11.2011 unter <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/diabetes-in-the-young>

Stangl, W. (2010). Fernuniversität Gesamthochschule in Hagen, Einführung in Psychologie. Zuletzt zugegriffen am 22.6.2010 unter <http://arbeitsblaetter.stangl-taller.at/PSYCHOLOGIEENTWICKLUNG/Entwicklung.shtml>

World Health Organization. WHO. (2012). Health topics. Diabetes. Zuletzt zugegriffen am 02.01.2012 unter http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/en/

11 Anhang

UNIVERSITÄT WIEN
INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFT
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN
DIPLOMARBEIT AN DER UNIVERSITÄT WIEN UNTER
UNIV.-PROF. MAG. DR. HANNA MAYER



universität
wien

Familiäre Anpassung am Beispiel von Familien mit einem/einer an Typ 1 Diabetes erkrankten Jugendlichen.

Einverständniserklärung

Ich wurde von der verantwortlichen Person dieser Diplomarbeit vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Forschungsarbeit aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen und habe die Antworten verstanden. Ich bin über den möglichen Nutzen dieser Diplomarbeit informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an dieser Diplomarbeit zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angaben von Gründen diese Zustimmung widerrufen und das Interview abbrechen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf mich auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert werden, vertraulich behandelt und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Aus meiner Beteiligung an der Magisterarbeit entstehen mir weder Kosten noch werde ich dafür finanziell entschädigt. Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Diplomarbeit.

Datum

Unterschrift des Teilnehmers

Datum

Unterschrift der Forscherin

Ganz herzlichen Dank, dass sie vorhaben an dieser Magisterarbeit teilzunehmen!

CURRICULUM VITAE



Persönliche Daten

Name: Maria Daniel
Adresse: Sonnenweg 6
4280 Königswiesen
Geburtsdatum: 30. August 1987
Geburtsort: Königswiesen
Nationalität: Österreich

Schulausbildung

1993 – 1997 Volksschule in Königswiesen
1997 – 2001 Hauptschule in Königswiesen
2001 – 2005 Bundesoberstufenrealgymnasium Perg mit
musisch-instrumentalem Schwerpunkt
2005 – 2006 Studium der Humanmedizin
Seit 2006 Studium der Pflegewissenschaft

Beruflicher Werdegang

Seit 04/2011 Projektassistentin im Rahmen eines Projektes der Universität
Wien „Eine Evaluationsstudie des Reformpoolprojektes palliative
Pflege in Niederösterreich“
2010 Posterbetreuung am Pflegekongress10 in Wien
2010 – 2011 Studienassistentin am Institut für Pflegewissenschaft der
Universität Wien
2009 – 2010 Tutorin zum Thema „Caring“ bei Frau Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna
Mayer

2008

Mitarbeiterin am WENR- Kongress in Wien

Zusatzqualifikationen

IT-Kenntnisse: MS Office

Typo 3

i3v

Sonstiges: Verwaltung der Homepage des Instituts für Pflegewissenschaft
und teilweise Veröffentlichung in Englisch

Führerschein Klasse B

aktive Rettungssanitäterin seit 2005

Jugendrotkreuzleiterin von 2002 – 2005

einjährige ehrenamtliche Betreuung einer Bewohnerin von
Balance – Verein für Integration und Chancengleichheit von
Menschen mit Behinderung