
Vanessa Fitterer, Bettina Franzke

Eine Diagnose, viele Betroffene – geschlechtsspezifische Perspektiven auf die Auswirkungen von Diabetes Mellitus Typ I auf Partnerinnen und Partner im gleichen Haushalt

Untersucht wurden die psychosozialen Auswirkungen eines Typ I Diabetes auf die Partnerinnen und Partner im gleichen Haushalt. Dazu wurden qualitative Interviews mit sechs Frauen und sechs Männern geführt. Die Ergebnisse zeigen auch Geschlechterunterschiede: Frauen als Erkrankte lassen ihren Partner stärker am Management der Erkrankung teilhaben als Männer. Dementsprechend sind männliche Angehörige ins Diabetesmanagement mehr involviert. Dagegen wollen männliche Erkrankte selbständiger mit dem Diabetes umgehen. Die Befunde geben Anlass, Angehörige intensiver in die Diabetestherapie einzubeziehen und dabei auch geschlechtsspezifische Erwartungen an die Partnerin oder den Partner zu berücksichtigen.

1 Einführung

In Deutschland leben 9,5 Millionen Menschen mit Diabetes (International Diabetes Federation 2019). Etwa zehn Prozent sind am Typ I erkrankt (Bundesministerium für Gesundheit 2020), der meist in den ersten 20 Lebensjahren in Erscheinung tritt. Bei ihnen kann der Körper kein eigenes Insulin produzieren. Er ist lebenslang auf eine externe Versorgung mit Insulin angewiesen. Ein Leben mit Diabetes erfordert ein hohes Maß an Disziplin. Die Stoffwechsellage muss ständig überwacht werden, um ggf. mit Insulin oder Kohlenhydraten gegenzusteuern. Die Messung des Blutzuckerspiegels übernimmt heute in der Regel

ein Glukosesensor an Arm oder Bauch. Dieser verfügt auch über ein Alarmsystem, falls der Wert vom individuellen Zielbereich abweicht. Manche Systeme bieten die Funktion, den Glukoseverlauf mit Angehörigen zu teilen.

Trotz der technischen Errungenschaften können medizinische Notfallsituationen wie Unterzuckerungen (Hypoglykämien) oder Überzuckerungen (Hyperglykämien) entstehen. Eine Hypoglykämie geht häufig mit Herzrasen, Schwitzen, Verwirrtheit oder Konzentrationsschwierigkeiten einher. Bei schwerwiegenden Hypoglykämien kommen neurologische Symptome hinzu, die vom Verlust des Bewusstseins über Krämpfe bis hin zu einem komatösen Zustand reichen können. Wird in Notfallsituationen nicht schnell genug reagiert, können weitere gesundheitliche Komplikationen und ein erhöhtes Sterblichkeitsrisiko die Folge sein (Kalscheuer et al. 2017). Unterschieden wird zwischen Notfällen, welche die Patientin oder der Patient selbst wahrnimmt und durch Insulin bzw. Kohlenhydrate behandeln kann, und jenen, die bereits so fortgeschritten sind, dass die Erkrankten auf die Hilfe anderer angewiesen sind (Diabetes News Media AG 2021).

2 Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf Betroffene und Angehörige

Dass Diabetes sowohl Betroffene als auch Angehörige psychisch und sozial belasten kann,

scheint angesichts der beschriebenen Symptome und Therapiekonzepte folgerichtig. Der Forschungsstand zu diesem Thema ist allerdings dürftig.

2.1 Implikationen für Betroffene

Für Diabetikerinnen und Diabetiker ergeben sich im Alltag zahlreiche Einschränkungen. So müssen sie beispielsweise vor dem Autofahren auf eine stabile Stoffwechsellage achten (Diabetes-Deutschland.de 2021).

Diabetes verdoppelt die Wahrscheinlichkeit, an einer Depression zu erkranken (Anderson et al. 2001) und verursacht häufig Stress (Kulzer 2017). Etwa 12 Prozent aller Diabetikerinnen und Diabetiker leiden an einer klinischen Depression und „weitere 18 Prozent sind aufgrund depressiver Stimmungen belastet – wie Niedergeschlagenheit, Antriebslosigkeit oder Traurigkeit. Auch Angststörungen, Zwangserkrankungen sowie bestimmte Formen von Essstörungen [...] kommen bei Diabetespatienten häufiger vor“ (diabetesDE 2019: 161). Frauen mit Diabetes haben ein höheres Risiko, eine Depression zu entwickeln als Männer (Anderson et al. 2001).

2.2 Implikationen für Angehörige

Chronische Erkrankungen wirken sich auch auf das Leben der Angehörigen aus. So zieht Mattern (2001), die mit Multiple Sklerose Erkrankten forschte, das Fazit: „Ehe und Partnerschaft von chronisch Kranken werden übereinstimmend als belastet beschrieben. Häufiger als andere gelten sie als zerrüttet oder gefährdet“ (17). Eine andere Studie verweist auf depressive Symptome bei einem Viertel der Partnerinnen und Partner, die mit einer oder einem Herzerkrankten zusammenleben (Lyons et al. 2018). Dabei steigt die Wahrscheinlichkeit depressiver Verstimmungen an, wenn die Partnerinnen und Partner ein hohes Maß an Engagement bei der Behandlung des Herzleidens zeigen.

Untersuchungen zu den psychosozialen Auswirkungen auf Diabetes-Angehörige kommen zu dem Ergebnis, dass die Betroffenen häufig die Auswirkungen ihrer Erkrankung auf ihre Partnerin oder ihren Partner nicht wahrnehmen. Zudem zeigt sich, dass der Diabetes den Tagesablauf der Paare beeinflusst und die Spontaneität im Alltag beeinträchtigt (Litchman et al. 2019). Auch die Nächte stellen eine Herausforderung dar, insofern der Diabetes die Schlafqualität der Betroffenen und die der Partnerinnen und Partner verschlechtern kann (Tracy et al. 2019).

In der multinationalen TALK-HYPO-Studie wurden 4.300 Angehörige von Diabetikerinnen und Diabetikern befragt. Danach sorgen sich 64 Prozent vor einer Hypoglykämie. 60 Prozent

sehen es als ihre Aufgabe an, den Angehörigen mit Diabetes während einer Unterzuckerung beizustehen oder in das Management des Diabetes involviert zu sein. Von den Befragten, die bei einer Unterzuckerung aktiv unterstützen, gab wiederum fast die Hälfte an, dass sie dies viel emotionale Kraft kostet (Ratzki-Leewing et al. 2019). Zu ähnlichen Erkenntnissen kommt die Studie des Insulinherstellers Novo Nordisk (2014) mit 15.000 Personen in 17 Ländern: Danach ist die Lebensqualität der Angehörigen fast gleichermaßen beeinträchtigt wie die der Diabetikerinnen und Diabetiker selbst. Hauptbelastungsfaktor für die Angehörigen sind demnach die Angst vor Folgeschäden und Unterzuckerung. Kulzer et al. (2017) erklären dies damit, dass sich die Angehörigen während Hypoglykämien hilflos fühlen und die Situation nicht kontrollieren können.

2.3 Coping-Strategien

Schulungen zum Coping im Rahmen der Krankheitsbewältigung können dabei helfen, Ängstlichkeit und Stress zu reduzieren und die Selbstwirksamkeit zu stärken (Edraki/Rambod/Molazem 2018). Laut TALK-HYPO-Studie sprechen 91 Prozent der Angehörigen mit der Diabetikerin oder dem Diabetiker über Hypoglykämien. Sie berichten, dass ihnen diese Gespräche helfen, mit kritischen Situationen besser umzugehen und zu verstehen, was die Betroffenen in dem Moment erleben (Ratzki-Leewing et al. 2019). Weitere Untersuchungen zeigen, dass die gemeinsame Bewältigung von Stress, das Communal Coping, eine große Rolle bei Paaren einnimmt, in denen eine Person Diabetes hat (Berg et al. 2020; Helgeson et al. 2017). Immerhin sieht die Hälfte der Erkrankten den Diabetes als gemeinsame Herausforderung an, aber unter den Partnerinnen und Partnern vertreten sogar 77 Prozent diese Ansicht (Litchman et al. 2019). Untersuchungen von anderen Krankheitsbildern weisen darauf hin, dass sich der sog. WE-Talk, das heißt die Annahme der Krankheit bzw. der Konsequenzen als gemeinsames Problem, positiv auf die Partnerschaft und den Gesundheitszustand der Betroffenen auswirkt (Rohrbaugh et al. 2012; Rentscher et al. 2013). Wird der Diabetes mit der Partnerin oder dem Partner gemeinsam bewältigt, fühlen sich chronisch Erkrankte weniger ängstlich, weniger belastet, weniger depressiv und sie zeigen bessere Therapieergebnisse (Hartmann et al. 2010). Jedoch kann eine ausgeprägte Helfermotivation oder Kritik am Diabetesmanagement auch zu Frustration bei den Diabetespatientinnen und -patienten führen (Trief et al. 2017).

2.4 Psychoedukation bei chronischen Erkrankungen

Unter Psychoedukation werden „systematische, didaktisch-psychotherapeutische Maßnahmen zusammengefasst, die dazu geeignet sind, Patienten und ihre Angehörigen über die Krankheit und ihre Behandlung zu informieren, das Krankheitsverständnis und den selbstverantwortlichen Umgang mit der Krankheit zu fördern und sie bei der Krankheitsbewältigung zu unterstützen“ (Mühling/Jacobi 2011: 478). Das gemeinsame Wissen über eine Erkrankung und eine gemeinsame Intervention von Patientinnen/Patienten und ihren Partnerinnen/Partnern kann demnach die Gesundheit der Erkrankten fördern sowie die Angehörigen entlasten (Zimmermann 2011; Rabovsky 2010). Eine Besonderheit stellt die Psychoedukation der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einem Typ I Diabetes dar. Eltern dieser Kinder zeigen vermehrt Ängstlichkeit, emotionale Auffälligkeiten und neigen zu Übervorsicht ihren Kindern gegenüber (Ouzouni et al. 2019). Meist sind es dabei die Mütter, die federführend das Diabetesmanagement des Kindes übernehmen und von einer guten diabetischen Beratung profitieren (Streisand/Mackey/Herge 2010).

3 Methodik

Keine der oben genannten Studien differenzierte die Auswirkungen eines Diabetes nach Geschlecht. Um geschlechtsspezifische Perspektiven auf dieses Thema zu gewinnen, interviewte die Erstautorin im Rahmen ihrer Bachelorarbeit sechs Frauen und sechs Männer, deren Partnerin oder Partner an Typ I Diabetes erkrankt ist. Drei Befragungen fanden persönlich im Haushalt der Angehörigen statt, neun Interviews wurden telefonisch durchgeführt. Alle Befragten leben in heterosexuellen Partnerschaften. Diese bestehen länger als drei Jahre. Das Alter der Befragten lag zwischen 28 und 61 Jahren. Keiner der Interviewten arbeitet in der Diabetesbranche oder ist selbst von Diabetes betroffen.

4 Ergebnisse

Das Datenmaterial wurde induktiv über Grounded Theory (Glaser/Strauss 2010) ausgewertet. Die Ergebnisdarstellung erfolgt entlang der Kernkategorien. Darin eingebunden werden Zitate aus den Interviews. Dies wird über die Angabe der Befragten und Zeilennummer realisiert. A bis

F sind Aussagen von Frauen, G bis L Aussagen von Männern.

4.1 Auswirkungen des Typ I Diabetes

Diabetes Typ I nimmt Einfluss auf den Alltag, die Partnerschaft und das emotionale Erleben der Angehörigen im gleichen Haushalt. Die Intensität der erlebten Auswirkungen ist dabei zwischen Frauen und Männern vergleichbar.

Auswirkungen im Alltag

Jeweils drei Frauen und drei Männer geben an, dass sich die Krankheit nicht oder nur wenig auf ihren Alltag auswirkt. Die Befragte E sagt: „Also man sollte schon das tun, was einem Spaß macht und die Krankheit soll jetzt nicht das Leben beherrschen“ (E 132–134). Auch K sieht das so: „Wir haben den Alltag, den jeder hat“ (K 13). Jeweils zwei weibliche und männliche Interviewte meinen, dass sie mit dem Diabetes gut leben, es aber Situationen gibt, in denen er Einschränkungen mit sich bringt. Eine Partnerin und ein Partner stellen heraus, dass sich die Erkrankung stark auf ihr Leben auswirke und diese mit erheblichen Einschränkungen einhergeht. I sagt: „Der ganze Lebensablauf richtet sich nach dem Diabetes, mit allem, was dann noch kommen kann“ (I 46–47).

Die Befragten, die Auswirkungen auf sich spüren, nennen Einschränkungen in mehreren Lebensbereichen. Zunächst sind da die Nächte, in denen der Schlaf durch das Piepsen von Geräten wie Insulinpumpen unterbrochen wird. F sagt: „Für die Schlafsituation anderer Personen ist das nicht schön“ (F 79–80). Sie würde sich eine technische Entwicklung wünschen, die „nicht alle drum herum so belastet, sondern nur ihn selbst“ (F 79–81).

Auch beim Reisen muss einiges berücksichtigt werden. Diabetikerinnen und Diabetiker müssen ihre Utensilien wie Insulin und Spritzen stets in ausreichender Menge mit sich führen. Dies sorgt für Mehraufwand bei der Planung. Auch das Reiseziel will vorher durchdacht sein, wie die Angehörige A bestätigt: „Wenn es um Urlaub geht, [...] da muss die medizinische Versorgung gewährleistet sein“ (A 75–81).

Weiterhin nimmt der Diabetes Einfluss auf gemeinsame Aktivitäten. E erzählt: „Wo man überlegen muss, passt das gerade vom Zucker her oder ist das ein Tag, an dem Achterbahn herrscht und gar nichts funktioniert“ (E 104–110). F nennt exemplarisch den Besuch auf einem Weihnachtsmarkt: „Kann man jetzt nicht einfach sagen ‚hey, da hinten ist eine tolle Bude, lass uns was essen‘. Dann muss erstmal geschaut werden, wie ist denn der Wert, ist er hoch, ist er niedrig. Und man kann in der Masse nicht mal eben seine Utensilien zücken, dann gucken die

Leute nämlich. Das ist schon ein bisschen belastend“ (F 25–30). Denn wenn sich jemand in der Öffentlichkeit spritzt, würden manche Passantinnen und Passanten denken, das sei ein Junkie. Ein weiterer Punkt, den einige Befragte als belastend erleben, sind die Stimmungsschwankungen der Partnerinnen und Partner. B berichtet: „Gerade wenn er lange in der Hypoglykämie war, ist er aggressiv oder nicht er selbst“ (B 78–80). Auch G kennt diese Momente: „Natürlich ist das manchmal auch persönlich und heftig“ (G 283–284). Und B ergänzt: „Es ist definitiv etwas, womit man klarkommen muss“ (B 169–170).

Emotionale Auswirkungen

Die Ergebnisse zeigen, dass die häufigsten Emotionen während und nach diabetologischen Notfallsituationen entstehen (z. B. Unterzuckerungen). Weibliche und männliche Angehörige äußern gleichermaßen Ängste in den jeweiligen Situationen und sie machen sich Sorgen über Folgeschäden. A sagt: „Die Erfahrung zeigt, dass es da schon zu Schwierigkeiten und Krampfanfällen kommen kann und das finde ich dann sehr beängstigend“ (A 109–111). Auch K kennt diese Emotionen: „Wenn man sowas mal erlebt hat, dann hat man eine kleine Hinterangst, dass mal irgendwas passiert“ (K 130–132). Auf Hypoglykämien reagieren die Befragten emotional betroffen bis vernunftgesteuert. E erzählt: „Also die erste schwere Unterzuckerung, da war ich total überfordert [...] Ich war damals sehr schockiert, was hier gerade vor sich geht“ (E 36–39).

Auswirkungen auf die Partnerschaft

Im Vergleich zum Alltag wirkt sich der Diabetes nach Auffassung aller Befragten nicht oder nur wenig auf die Partnerschaft aus. Auf die entsprechende Frage antworten viele Angehörige ähnlich wie H: „Überhaupt nicht. Null Komma null“ (K 75). Auch A sagt, der Diabetes ist „kaum einschränkend für uns in der Beziehung“ (A 28). Allerdings geben eine Frau und ein Mann an, der Diabetes habe Einfluss auf ihr Liebesleben. H spricht das Thema offen an: „Es kann beim Sex mal sein, dass sie einen Unterzucker hat und sagt, es geht jetzt grade nicht mehr“ (H 120–121).

Wichtig und hilfreich halten viele Befragte die Kommunikation über den Diabetes in der Partnerschaft. Es zeigt sich, dass außerhalb der Partnerschaft kein oder nur wenig Austausch stattfindet. L sagt: „So arg tief mit anderen über die Krankheit meiner Frau zu sprechen, nein, mache ich nicht und brauche ich nicht“ (L 70–72). Lediglich zwei Befragte geben an, sich ab und zu mit der Familie der Partnerin oder des Part-

ners auszutauschen. A hebt dies positiv hervor: „Weil die ihn ja schon lange kennen und sich auch lange mit dem Thema Diabetes beschäftigen“ (A 58–69). L nutzt diese Möglichkeit ebenfalls: „Jaja einfach mal Druck ablassen“ (L 74). F hingegen wünscht sich, dass ihr Mann mehr mit ihr sprechen würde. Sie wäre gerne mehr eingebunden.

4.2 Der Umgang mit dem Diabetes seitens der Partnerinnen und Partner

Keiner der Befragten hat ein grundlegendes Problem mit dem Diabetes. Alle Interviewten haben sich unabhängig vom Geschlecht zu Beginn oder im Laufe der Partnerschaft mit der Erkrankung ihrer Partnerin oder ihres Partners beschäftigt. Einige informieren sich regelmäßig über neue Erkenntnisse aus der Diabetesforschung. L erzählt: „Ich lese sehr viel zum Thema Diabetes, mache Recherche und so. Schau, was es alles gibt und wo die Technik hingehet“ (L 86–87). Insgesamt begleiten zehn der zwölf Befragten ihre Partnerin oder ihren Partner zu Arztbesuchen. H berichtet, er habe auch mal selbst einen Glukosesensor getragen: „Es war ein Teil davon zu verstehen, wie das so ist und es war eine interessante Erfahrung“ (H 156–158).

Teilhabe am Diabetesmanagement

Bei der Teilhabe am Diabetesmanagement zeigen sich geschlechtsspezifische Unterschiede. Der Gruppe mit einem starken Grad an Involvierung ins Diabetesmanagement gehören drei Männer an, keine der befragten Frauen. Ein hoher Grad an Involvierung ins Diabetesmanagement wurde an einer hohen Teilhabe am täglichen Diabetesmanagement festgemacht, was z. B. an dem Mitverfolgen von Glukoseverläufen und dem gemeinsamen Abstimmen von Insulinabgaben ersichtlich ist. G nutzt zusammen mit seiner Frau eine Funktion, über die er jederzeit und überall die Glukoseverläufe einsehen kann. Er sagt: „Nachdem ich andauernd weiß, wo sie steht, bekommt sie immer den Senf von mir. Wenn Whatsapp nicht mehr reicht, dann gibt es auch mal einen Anruf. Ich schreibe dann einfach nur noch ‚Zucker!‘ und dann weiß sie, was Sache ist“ (G 151–154). Auffallend ist, dass G seine Antworten im Interview durchgängig in der Wir-Form formuliert, beispielsweise „Wir vermeiden den tiefen Unterzucker“ (G 127). Er unterstreicht dies auch mit der Aussage: „Das ist meine Frau. Das ist in Anführungsstrichen auch mein Zucker, auf den ich da achte“ (G 270–271). I vertritt ähnliche Ansichten. Er sagt: „Wenn ich erlebe, dass sich die Partner da gar nicht drum kümmern oder die Kommentare ‚das ist deine Krankheit, kümmere dich darum‘, das kann ich über-

haupt nicht nachvollziehen“ (I 105–107). Auch J beteiligt sich aktiv am Diabetesmanagement seiner Frau. Er sagt: „Da ich aus dem Datenumfeld komme, habe ich mir angeschaut, was die Pumpe und das Messgerät für Daten produzieren. Man hat sich da gewissermaßen selbst eingearbeitet. Und da hat der Diabetes mehr und mehr Einfluss auf einen selbst genommen“ (J 78–82).

Anders hingegen sieht das beispielsweise die Befragte A, welche zusammen mit drei anderen Frauen und zwei Männern eher wenig ins Diabetesmanagement involviert ist. Sie sagt: „Ich denke, es ist wichtig, dass ich mich da nicht zu sehr einmische“ (A 43), „weil das hat er immer sehr gut im Griff und das muss er auch im Griff haben“ (A 118). Ähnlich sieht das die Interviewte B. Sie stellt klar: „Wenn ich mir darüber Gedanken machen würde, dann könnten wir nicht zusammen sein. Wenn ich für ihn immer dran denken müsste, das geht nicht. Also für mich nicht“ (B 130–132). Sie ist in die tägliche Diabetesroutine nicht eingebunden, nimmt jedoch an wichtigen Entscheidungen oder Veränderungen teil, beispielsweise am Wechsel einer Insulinpumpe. H sieht seine Rolle ähnlich: „Ich würde sie natürlich unterstützen, wenn sie das wünschen würde. Aber wenn sie nichts sagt, dann ist das für mich in Ordnung“ (H 107–109).

Zwischen dem Grad der Involvierung und den subjektiv empfundenen Auswirkungen des Diabetes lassen sich Zusammenhänge erkennen. Tendenziell erleben diejenigen, die nur geringfügig am Diabetesmanagement beteiligt sind, auch nur geringfügige oder punktuelle Auswirkungen durch den Diabetes. Bzw. umgekehrt: Für die hoch Engagierten ergeben sich stärkere Auswirkungen.

Veränderungen im Laufe der Partnerschaft

Zehn der zwölf Befragten haben ihre Partnerin oder ihren Partner kennengelernt, als der Diabetes bereits diagnostiziert war, bei zwei weiteren hat die Partnerin bzw. der Partner die Diagnose im Laufe der Beziehung erhalten. Die Reaktionen auf die Mitteilung der Erkrankung fielen insgesamt positiv aus. Lediglich H sagt: „Erst mal dachte ich oh je, man hört ja so viel Schlimmes“ (H 58). Doch keiner der Interviewten empfand den Diabetes als abschreckend.

Im Laufe der Beziehung ändert sich der Umgang mit der Erkrankung. Die meisten Befragten geben an, dass sie sich mehr und mehr mit dem Diabetes beschäftigt haben und sich ihrer Verantwortung der Partnerin oder dem Partner gegenüber bewusster geworden sind. J berichtet, dass die Erkrankung zu Beginn der Beziehung zunächst nur eine Begleiterscheinung war. Erst

später habe er sich mehr mit dem Thema auseinandergesetzt. Auch E hat sich anfänglich wenig Gedanken gemacht: „Ich wusste damals nicht, wie tief das einen dann begleitet, auch in der Beziehung und im ganzen Leben“ (E 8–10).

Viele Interviewte sagen, sie hätten gelernt, mit der Erkrankung umzugehen. C meint: „Man wächst mit seinen Aufgaben. Dann ist es so, dass eine Situation nach der anderen kommt. Mal ist es Unterzucker, dann ist der Zucker zu hoch oder es gibt Stimmungsschwankungen. Es ist ein langsamer Prozess, wo man reinwächst“ (C 34–37). H beschreibt die Anfangszeit so: „Am Anfang war es hektischer, stressiger, man kennt sich nicht damit aus, ich weiß nicht, was ich zu tun habe, wenn was passiert. Man kennt auch die Person noch nicht so gut. Und mittlerweile ist es in meinen Augen entspannter geworden. Dadurch, dass ich mich mit ihr gemeinsam damit beschäftigen kann“ (H 129–134). Auch andere berichten, dass die Kommunikation untereinander verstärkt stattfindet und sie gelernt haben, mit den Symptomen und Begleiterscheinungen umzugehen. Einige behaupten, dass sie sogar vor ihrer Partnerin oder ihrem Partner eine drohende Unterzuckerung bemerken und ggf. entsprechend darauf hinweisen.

4.3 Einflüsse auf den Umgang mit dem Diabetes

Einstellungen der Erkrankten zum Diabetes

Die Haltung der Diabetikerinnen und Diabetiker zu ihrer Krankheit nimmt Einfluss auf die Angehörigen. Dabei lassen an Diabetes erkrankte Männer ihre Partnerinnen weniger an der Krankheit und dem Management der Krankheit teilhaben als die erkrankten Frauen. Offensichtlich wollen mehr Männer als Frauen selbständig und selbstbestimmt mit dem Diabetes umgehen. Die Befragte A sagt: „Ich weiß, dass er da seine Freiheiten braucht. Weil er das einfach selbst managen will. Also wenn ich jetzt zum Beispiel fragen würde, wie ist dein Wert, dann würde er sagen, du ich habe das schon im Griff und mische dich nicht zu sehr ein“ (A 150–153).

Mitunter führen abweichende Vorstellungen, wie der Diabetes zu behandeln ist, zu Unstimmigkeiten bei den Paaren. C berichtet, dass ihre Auffassung zum Umgang mit dem Diabetes stark von der Ansicht ihres Mannes abweicht: „Er sieht das Ganze einfach lockerer und ich bin da eher, ja Perfektionistin will ich nicht sagen, aber ich will halt die Werte im grünen Bereich haben“ (C 57–59). Früher habe sie aktiver am Diabetesmanagement ihres Mannes teilhaben wollen. Sie sagt: „Aber ich komme gegen seine lockere Art mit meiner Vorstellung, wie ich es machen würde, nicht an“ (C 108–109). Auch B hält den

Umgang ihres Mannes mit dem Diabetes für „suboptimal“ (B 70–72). Sie erzählt, wie sie am Anfang versucht habe, Einfluss zu nehmen: „Ich habe ihn da sehr bedrängt. Aber je mehr ich ihn bedrängte, desto mehr hat er auf stur geschaltet“ (B 54–55). Sie versuche zwar, Einfluss zu nehmen, müsste das aber gut abschätzen, da er nicht jede Hilfe zulasse. C sagt, sie habe gelernt, das Verhalten ihres Mannes mit dem Diabetes zu akzeptieren. Hier zeigt sich, dass der Versuch, am Diabetes teilzuhaben und Einfluss auf die Therapie zu nehmen, vom Betroffenen auch abgelehnt werden kann. Zwei Partnerinnen haben ihr Engagement zurückgenommen, was C kommentiert mit „irgendwann resigniert man dann“ (C 124).

Der Umgang mit dem Diabetes im Alltag

Beim Umgang mit dem Diabetes im Alltag zeigen sich die Folgen der geschlechtsspezifischen Besonderheit, dass Männer ihre Partnerinnen am Diabetes weniger teilhaben lassen. So unternehmen männliche Angehörige mehr Versuche, den Zuckerverlauf und das Verhalten ihrer Partnerin zu kontrollieren, während sich Frauen als Angehörige eher zurück- oder heraushalten. Für G ist es „ein ruhiger Gedanke“ (G 324), stetig zu wissen, wo seine Frau steht und im Ernstfall alarmiert zu werden. Er bekommt die aktuellen Glukosedaten seiner Frau auf seinem Smartphone angezeigt. I findet es nicht störend durch die Alarmer des Sensors geweckt zu werden, für ihn ist dies sogar beruhigend. J pflichtet dem bei: „Ich bin froh, dass es auch meine Nacht beeinflusst. Weil ich nicht möchte, dass sich das negativ auswirkt. Da ist es mir dann deutlich lieber, dass ich auch wach werde und ich weiß, sie geht jetzt einen Saft trinken und alles ist okay“ (J 137–140).

Die Befragte C geht den entgegengesetzten Weg und macht die Warntöne aus, wenn sie oder ihr Mann unterwegs ist: „Ich will's nicht wissen. Also damit fahre ich besser, als wenn ich weiß, der Pfeil geht steil nach unten. Dann werde ich nur nervös. Wenn du eh nichts machen kannst und eh nicht in der Nähe bist, dann brauchst du es auch nicht“ (C 148–150). Eine ähnliche Strategie wendet sie hinsichtlich möglicher Folgeschäden an: „Ich denke, wenn diese Folgeerkrankungen kommen, wird das vielleicht wieder präsenter sein. Aber das verdrängt man“ (C 102–103).

Erfahrungen mit diabetologischen Notfallsituationen

Alle Interviewten haben zu Beginn der Beziehung oder im Verlauf der Partnerschaft gelernt, was bei diabetologischen Notfallsituationen zu

tun ist. Neun der zwölf Befragten berichten von mindestens einer Situation, in der sie mit ihrer Partnerin oder ihrem Partner eine mittelschwere oder schwere Hypoglykämie erlebt haben.

Frauen und Männer als Angehörige gehen mit entsprechenden Notfällen unterschiedlich um. Die männlichen Befragten berichten, ruhiger, vernunftgesteuerter und sachlicher in den Situationen zu reagieren. So erzählt K: „Ich habe das erstaunlicherweise sehr ruhig und strukturiert abgearbeitet. Und ansonsten komme ich damit gut klar und ich weiß, was ich zu tun habe“ (K 40–42). Nichtsdestotrotz erwähnt er eine Situation, die ihn belastete: Ich hatte nicht die Möglichkeit, ihr irgendetwas zuzuführen. Ich habe den Mund nicht auseinandergekrigelt. Ich hätte es mit Gewalt machen müssen, aber es gab wirklich keine Möglichkeit, sie war total weggetreten, sie hat nur da gelegen“ (K 116–121). K und andere männliche Befragte erlebten das Gefühl eines Kontrollverlustes mit der Folge, dass sie anstreben, künftige Unterzuckerungen durch Überwachung der Zuckerwerte zu vermeiden. Auch J fühlt sich in Notsituationen hilflos. Er sagt: „Sie lag da einfach nur, hatte die Augen offen, atmete ganz schwer, also das war eine Art traumatische Situation für mich“ (J 223–224). Das habe bei ihm „einiges bewirkt“ (J 234), insofern dass er jetzt mehr auf seine Frau achtgibt und sie zu Vorsichtsmaßnahmen auffordert. Frauen als Partnerinnen von Diabeteserkrankten setzen sich länger und emotionaler mit den erlebten Situationen auseinander und gestehen sich eher einen Kontrollverlust ein. So berichtet E über schwere Unterzuckerungen ihres Mannes: „Also das war in der Nacht, da hat er dann gekrampft. Also in dem Moment habe ich mich schwergetan, damit umzugehen“ (E 20–24). Sie sei mit der Situation überfordert gewesen: „Ich wusste in dem Moment gar nicht so recht, was los ist. Also er hat sich dann noch auf die Zunge gebissen und dann ist Blut aus dem Mund gelaufen. Also ich war damals sehr schockiert, was hier grade vor sich geht“ (E 36–42). E erlebte dies als einschneidend. Die Notfallsituationen haben ihr bewusst gemacht, welche Verantwortung sie für ihren Partner trägt.

4.4 Geschlechterunterschiede

Die Befragten wurden gefragt, inwieweit sie einen Unterschied im Umgang mit dem Diabetes in Bezug auf das Geschlecht sehen. Hier zeigt sich ein gespaltenes Bild. Die eine Hälfte der Interviewten, jeweils drei Frauen und Männer, geht davon aus, dass es keinen Unterschied macht, ob ein Mann eine Partnerin mit Diabetes hat oder eine Frau einen Partner mit Diabetes. Manche sehen es als selbstverständlich an, sich in einer

Partnerschaft umeinander zu kümmern. Der Befragte K fasst dies so zusammen: „Wenn man seinen Partner liebt, egal ob Mann oder Frau, geht jeder sorgsam mit dem anderen um und passt auf den anderen auf, egal ob er Zucker hat oder was anderes“ (K 136–139).

Die andere Hälfte der Interviewten, darunter wiederum je drei Frauen und Männer, bewegt sich innerhalb sozial zugeschriebener Geschlechterrollen. E gibt an: „Ich glaube, dass Frauen dazu neigen, sich mehr Sorgen zu machen und mehr versuchen einzugreifen, und Männer sich da weniger Sorgen machen und mehr die Partnerin machen lassen“ (E 124–126). Auch sich selbst sieht die Befragte in dieser Rolle. Andere Interviewte teilen diese Ansicht. F interpretiert das Verhalten der Männer ebenfalls stereotyp: „Also ich würde sagen, das hängt mit den männlichen Eigenschaften zusammen, dass Männer sich gerne um sich selbst drehen und die Partnerin gar nicht so wahrnehmen“ (F 156–158). Auch G bringt die vermuteten Muster in Zusammenhang mit Geschlechterrollen: „Weil das was mit Empathie zu tun hat, mit der Gefühlsbezogenheit. Männer sind sehr einfach gestrickt“ (G 167–168).

Die Vorstellungen einiger Angehöriger bewegen sich demnach innerhalb bekannter Geschlechterstereotype: Frauen würden sich demnach mehr kümmern und sich schneller Sorgen machen. Männer hingegen wird zugeschrieben, rationaler und gelassener zu sein. Die Ergebnisse der Untersuchung jedoch zeichnen ein anderes Bild. Danach sind Männer als Angehörige in das tägliche Diabetesmanagement stärker involviert als Frauen. Gleichzeitig unterstreichen die Ergebnisse die männliche Affinität zu Technik sowie Zahlen, Daten und Fakten. Vier der sechs Männer geben an, technisch affin zu sein und ihre Partnerin von dieser Seite aus zu unterstützen. Drei Männer prüfen und analysieren regelmäßig die Glukoseverläufe ihrer Frau. I gibt an, die Insulineinstellungen an der Pumpe zu verändern: „Das mache ich schon gerne. Ich bin eher der PC- und Diagramm-Typ als meine Frau. Die vertraut mir das Ganze auch an“ (I 92–95).

5 Diskussion

Ein Typ I Diabetes berührt den Alltag, die Freizeitaktivitäten und Nächte der im gleichen Haushalt lebenden Partnerinnen und Partner. Die Spontanität der Paare ist häufig eingeschränkt und die Schlafqualität der Partnerinnen und Partner beeinträchtigt. Dies bestätigt die Befunde aus früheren Untersuchungen (Litchman et al. 2019; Tracy et al. 2019). Ferner wirkt sich der

Diabetes auf das emotionale Wohlbefinden der Angehörigen aus. Ängste entstehen vorwiegend in Situationen, in denen sich die Partnerin oder der Partner in einer medizinischen Notlage befindet, was die Ergebnisse von Ratzki-Leewing et al. stützt. Folge ist oft ein Unwohlsein, wenn die Partnerin oder der Partner beispielsweise lange Autofahrten macht, Alkohol konsumiert oder Nächte allein verbringt. Zudem sorgen sich die Partnerinnen und Partner, entsprechend der Erkenntnisse aus der DAWN2-Studie, um Folgeschäden (Novo Nordisk 2014).

Über die Dauer der Beziehung hinweg lernen die Partnerinnen und Partner, mit der Erkrankung umzugehen. Dabei werden der Alltag mit dem Diabetes und die Auswirkungen wie Stimmungsschwankungen mit der Zeit leichter, was die Untersuchung von Litchman et al. erneut stärkt. Einigen Befragten wird ihre Verantwortung und die Tragweite der Erkrankung erst bei Eintreten von Notfallsituationen bewusst, ungeachtet dessen, dass sie sich zuvor bereits Wissen über den Diabetes angeeignet haben.

Der Diabetes wird von den Paaren als gemeinsame Herausforderung angenommen. Allerdings könnte es sein, dass an der Studie nur Paare teilnahmen, welche die Erkrankung als gemeinsame Aufgabe annehmen und sich diejenigen, bei denen das nicht der Fall war, trennten und für eine Befragung nicht mehr zur Verfügung standen. Ein gemeinsamer Austausch über die Erkrankung wird in der Regel als zufriedenstellend erlebt. Dabei bestätigt sich der positive Effekt von Communal Coping aus einer Studie an Diabetes Typ II Erkrankten (Helgeson et al. 2017). Im Gegensatz zum Austausch in der Ehe findet ein Austausch in Freundschaften oder im beruflichen Umfeld kaum bis gar nicht statt.

Die Partnerinnen und Partner sind unterschiedlich stark in das Diabetesmanagement eingebunden. Dabei sind Männer signifikant stärker in das tägliche Diabetesmanagement ihrer Partnerinnen involviert und setzen sich kognitiv intensiver mit der Erkrankung auseinander als Frauen. An der Stelle zeigt sich, dass männliche Erkrankte es bevorzugen, ihren Diabetes selbstständig und ohne Unterstützung zu managen. Weibliche Erkrankte hingegen nehmen die Unterstützung ihrer Partner größtenteils an. Unterschiedliche Auffassungen zum Diabetesmanagement können zu Unstimmigkeiten unter den Paaren führen mit der Folge, dass sich in diesem Fall ausschließlich die Partnerinnen aus dem Diabetesmanagement zurückziehen. Dies stützt die Ergebnisse der DAWN2-Studie, dass es zu Unstimmigkeiten beim Diabetesmanagement kommen kann (Novo Nordisk 2014) und Bevormundung und Kritik am Diabetesmanagement der Patientinnen

und Patienten einen negativen Einfluss auf die Beziehung nehmen können (Trief et al. 2017). Darüber hinaus entstand in den Interviews der Eindruck, dass die männlichen Angehörigen den Diabetes sachlicher und rationaler bewerten. Sie weisen ein größeres Interesse an technischen Phänomenen und Fortschritten auf. Von dem Analysieren der Glukoseverläufe oder dem Einrichten technischer Komponenten zur Diabetestherapie berichten ausschließlich männliche Angehörige. Zwar erwähnen sie auch Stimmungsschwankungen und Ängste. Dennoch beschreibt keiner von ihnen die Situation als belastend oder zeigt negative Emotionen wie Gereiztheit oder Resignation. Die Frauen hingegen treffen stellenweise emotionalere Aussagen als die Männer, wenn es beispielsweise um die Auswirkungen der Erkrankung geht. Es entsteht der Eindruck, als fühlen sie sich insgesamt beeinträchtiger durch den Diabetes. Die Angehörige B bedankt sich sogar dafür, dass sie nach ihrem Leben mit einem Typ I Diabetiker gefragt wird, so als fühle sie sich sonst zu wenig beachtet oder wertgeschätzt. Das wiederum würde die Ergebnisse von Litchman et al. stützen, dass Diabetikerinnen und Diabetiker häufig nicht wahrnehmen, inwieweit ihre Erkrankung auch Einfluss auf ihre Partnerin oder ihren Partner nimmt.

6 Handlungsempfehlungen

Die Ergebnisse zu den psychosozialen Auswirkungen eines Diabetes unterstreichen die Notwendigkeit und Bedeutung, Angehörige in die Aufklärung über die Erkrankung und deren Management einzubinden. Psychoedukation ist demnach sowohl für Patientinnen und Patienten als auch für Angehörige wünschenswert. Schulungen und Beratungen können Angehörige dabei unterstützen, emotional und medizinisch besser auf die alltäglichen Herausforderungen im Allgemeinen und Notfallsituationen im Besonderen vorbereitet zu sein. Diese Angebote sollten nicht nur konkrete Handlungsempfehlungen für Notfälle beinhalten, sondern auch den psychosozialen Umgang mit der Erkrankung zum Thema haben.

Dabei sind ggf. geschlechtsspezifische Umgangsweisen mit Belastungssituationen zu berücksichtigen. Männliche Angehörige sollten im Sinne der eigenen Psychohygiene lernen, die emotionalen Auswirkungen auf sich selbst stärker wahrzunehmen und zu reflektieren. Bei weiblichen Angehörigen sollte das von männlichen Erkrankten gezeigte Bestreben, die Partnerin nicht oder nur begrenzt an der Erkrankung teilhaben zu lassen, angesprochen werden. Dies

ist auch eine für die Paarberatung interessante Implikation: Paare mit einer oder einem an Typ I Diabetes Erkrankten sollten ihre wechselseitigen Erwartungen aneinander offenlegen und aushandeln. Diabetes ist eine Beeinträchtigung, welche einer abgestimmten Bewältigung bedarf. Der gemeinsame Austausch kann Paare stärken, ein fehlender oder nicht konstruktiver Austausch kann sie vermutlich auseinanderbringen.

Literatur

- Anderson, Ryan. J.; Freedland, Kenneth. E.; Clouse, Ray E. & Lustman, Patrick J. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care*, 24(6), 1069–1078.
- Berg, Cynthia A.; Helgeson, Vicki S.; Tracy, Eunjin L.; Butner, Jonathan E.; Kelly, Caitlin S.; Van Vleet, Meredith & Litchman, Michelle L. (2020). Daily illness appraisal and collaboration in couples with type 1 diabetes. *Health Psychology*, 39, 689–699.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2020). Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2. Zugriff am 01.03.2021 unter www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/diabetes.html.
- Diabetes-Deutschland.de. (2021). Diabetes mellitus und Führerschein. Zugriff am 01.03.2021 unter www.diabetes-deutschland.de/archiv/1384.html.
- diabetesDE. (2019). Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2019. Zugriff am 01.03.2021 unter: www.diabetesde.org/system/files/documents/gesundheitsbericht_2019.pdf.
- diabetesDE. (2020). Erfolgreich im Beruf trotz Diabetes. Zugriff am 01.03.2021 unter www.diabetesde.org/ueber_diabetes/recht_und_soziales/berufswahl_und_alltag_.
- Diabetes News Media AG. (2021). Hypoglykämie (Unterzuckerung). Zugriff am 01.03.2021 unter www.diabetes-news.de/wissen/unterzucker-und-blutzuckerentgleisung/hypoglykaemie.
- Edraki, Mitra; Rambod, Masoume & Molazem, Zahra. (2018). The Effect of Coping Skills Training on Depression, Anxiety, Stress, and Self-Efficacy in Adolescents with Diabetes: A Randomized Controlled Trial. *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery*, 6(4), 324–333.
- Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L. (2010). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung* (3. Aufl.). Bern: Huber.
- Hartmann, Mechthild; Bänzner, Eva; Wild, Beate; Eisler, Ivan & Herzog, Wolfgang. (2010). Ef-

- fects of interventions involving the family in the treatment of adult patients with chronic physical diseases: A meta-analysis. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79(3), 136–148.
- Helgeson, Vicki S.; Jakubiak, Brittany; Seltman, Howard; Hausmann, Leslie & Korytkowski, Mary. (2017). Implicit and explicit communal coping in couples with recently diagnosed type 2 diabetes. *Journal of Social & Personal Relationships*, 34(7), 1099–1121.
 - International Diabetes Federation. (2019). IDF Diabetes Atlas 9th Edition. Zugriff am 01.03.2021 unter www.diabetesatlas.org/en/.
 - Kalscheuer, Hannes; Serfling, G.; Schmid, S. & Lehnert, H. (2017). Diabetic emergencies: Hypoglycemia, ketoacidotic and hyperglycemic hyperosmolar nonketotic coma. *Der Internist*, 58(10), 1020–1028.
 - Kulzer, Bernhard. (2017). Diabetes und Stress. *Diabetologe*, 13, 546–547.
 - Kulzer, Bernhard; Lüthgens, Birgit; Landgraf, Rüdiger; Krichbaum, Michael; Hermanns, Norbert. (2017). Wie belastend erleben Angehörige den Diabetes? *Diabetologe*, 13, 570–580.
 - Litchman, Michelle L.; Wawrzynski, Sarah E.; Allen, Nancy A.; Tracy, Eunjin L.; Kelly, Caitlin S.; Helgeson, Vicki S. & Berg, Cynthia A. (2019). Yours, Mine, and Ours: A Qualitative Analysis of the Impact of Type 1 Diabetes Management in Older Adult Married Couples. *Diabetes Spectrum*, 32(3), 237.
 - Lyons, Karen S.; Hiatt, Shirin O.; Gelow, Jill M.; Auld, Jonathan; Mudd, James O.; Chien, Christopher V. & Lee, Christopher S. (2018). Depressive symptoms in couples living with heart failure: the role of congruent engagement in heart failure management. *Aging & Mental Health*, 22(12), 1585–1591.
 - Ouzouni, Apostolina; Galli-Tsinopoulou, Assimina; Kazakos, Kyriakos & Lavdaniti, Maria. (2019). Adolescents with Diabetes Type 1: Psychological and Behavioral Problems and Compliance with Treatment. *International Journal of Caring Sciences*, 12(2), 1298–1304.
 - Rentscher, Kelly E.; Rohrbaugh, Michael J.; Shoham, Varda & Mehl, Matthias R. (2013). Asymmetric partner pronoun use and demand–withdraw interaction in couples coping with health problems. *Journal of Family Psychology*, 27(5), 691–701.
 - Rabovsky, Kristin. (2010). Psychoedukation und angehörigenzentrierte Interventionen bei depressiven Erkrankungen. *Therapeutische Umschau*, 67(11), 593–596.
 - Ratzki-Leewing, Alexandria; Parvaresh Rizi; Ehsan, Harris & Stewart B. (2019). Family Members: The Forgotten Players in the Diabetes Care Team (The TALK-HYPO Study). *Diabetes Therapy*, 10(6), 2305–2311.
 - Rohrbaugh, Michael J.; Shoham, Varda; Skoyen, Jane A.; Jensen, Michaeline & Mehl, Matthias R. (2012). We-Talk, Communal Coping, and Cessation Success in a Couple-Focused Intervention for Health-Compromised Smokers. *Family Process*, 51(1), 107–121.
 - Mattern, Ruperta. (2001). Chronisch kranke Menschen und ihre Familien. Darstellung der Situation und ihrer Bewältigung am Beispiel Multiple Sklerose. Zugriff am 01.03.2021 unter www.ifb.bayern.de/imperia/md/content/stmas/ifb/materialien/mat_2001_1.pdf.
 - Novo Nordisk. (2014). DAWN2™: Erkennen – Verstehen – Handeln. Zugriff am 01.03.2021 unter https://www.novonordisk.de/content/dam/Germany/AFFILIATE/www-novonordisk-de/%C3%9Cber%20Novo%20Nordisk/PDF/DAWN2_Broschuere_2014.pdf.
 - Streisand, Randi; Mackey, Eleanor R. & Herge, Whitney. (2010). Associations of parent coping, stress, and well-being in mothers of children with diabetes: examination of data from a national sample. *Maternal and Child Health Journal*, 14(4), 612–617.
 - Tracy, Eunjin L.; Berg, Cynthia A.; Baucom, Katherine J. W.; Turner, Sara L.; Kelly, Caitlin S.; Van Vleet, Meredith; Butner, Jonathan & Helgeson, Vicki S. (2019). Daily sleep quality and daily stressors in couples coping with type 1 diabetes. *Health Psychology*, 38(1), 75–83.
 - Trief, Paula M.; Jiang, Yawen; Beck, Roy; Huckfeldt, Peter J.; Knight, Tara; Miller, Kellee M. & Weinstock, Ruth S. (2017). Adults with type 1 diabetes: Partner relationships and outcomes. *Journal of Health Psychology*, 22(4), 446–456.
 - Zimmermann, Tanja. (2011). „Seite an Seite“: Ein Fallbericht über partnerschaftliche Unterstützung im Rahmen einer Brustkrebserkrankung. *Verhaltenstherapie*, 21(3), 171.

Kontakt und Information

Prof. Dr. Bettina Franzke
Lehrbeauftragte an der FOM
Hochschule für
Oekonomie & Management
bettina.franzke@fom-net.de

<https://doi.org/10.17185/duerpublico/74541>