

Multi-Item-Skala zu Projekt:

Krankheitswissen und Informationsbedarfe – Diabetes mellitus. - Fragebogen für Personen mit Diabetes

Frage text:

Bitte sagen Sie mir inwiefern Sie den folgenden Aussagen zustimmen.

Antwortkategorien:

Stimme überhaupt nicht zu
Stimme nicht zu
Weder noch
Stimme zu
Stimme voll und ganz zu

Eingesetzte kognitive Technik/en:

General Probing, Specific Probing

Alle Items zur Frage(Frage text):

Bitte sagen Sie mir inwiefern Sie den folgenden Aussagen zustimmen.

-> die getesteten Items:

Itemtext:

a. Andere Menschen denken häufig, dass ich aufgrund meines Diabetes den Alltagsanforderungen zum Beispiel im Beruf oder in der Familie nicht nachkommen kann.

Empfehlungen:

Item belassen.

Befund zum Item:

Item a) wird von vier Personen mit "stimme überhaupt nicht zu" (TP 13, 14, 15, 16) und von den anderen sechs Testpersonen mit "stimme nicht zu" (TP 11, 12, 17, 18, 19, 20) beantwortet. Die Testpersonen begründen ihre Antworten v.a. damit, dass sie bisher keiner Diskriminierung in Bezug auf ihre Leistungsfähigkeit ausgesetzt waren bzw. in ihrem Alltag selbst auch keine Einschränkungen wahrnehmen:

- *"Weil ich trotz Diabetes alles machen kann, was ich vorher auch gemacht habe."* (TP 16)
- *"Viele in meinem privaten Umfeld wissen gar nicht, dass ich Diabetiker bin."* (TP 17)
- *"Ich persönlich hatte noch nie das Gefühl, dass ich irgendwie benachteiligt werde – weder beruflich noch in der Familie oder im Privatleben."* (TP 18)
- *"Weil ich es nie erlebt habe."* (TP 19)
- *"Weil das einfach nie das Thema ist."* (TP 20)

Auf die Nachfrage, an welche Alltagsanforderungen im Beruf oder in der Familie die Testpersonen beim Beantworten der Frage gedacht haben, werden mehrfach Haushaltsaufgaben, sowie berufliche Tätigkeiten als Beispiel für die Leistungsfähigkeit genannt. Testperson 12 nennt Pünktlichkeit und Konzentration als Beispiele für Einschränkungen im Alltag und Testperson 13 den Führerscheinverlust als zukünftige Einschränkung.

Thema der Frage:

Gesundheit/ Krankheitswissen & -informationen

Konstrukt:

Wahrgenommene Diskriminierung aufgrund der Diabetes-Erkrankung

Itemtext:

b. Ich werde häufig von sozialen Anlässen ausgeschlossen, bei denen es Essen und Trinken gibt, von dem andere glauben, dass es nicht gut für mich ist.

Empfehlungen:

Item belassen.

Befund zum Item:

Item b) wird von neun Testpersonen mit "stimme überhaupt nicht zu" (TP 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 20) beantwortet, Testperson 19 entscheidet sich für "stimme nicht zu". Dass die Testpersonen keinen Ausschluss aus Situationen wahrnehmen, die in Zusammenhang mit Essen und Trinken stehen, wird vor allem damit begründet, dass andere Personen dies gar nicht unbedingt wüssten:

- *"Das sind die wenigsten Leute, die denken, dass man etwas überhaupt nicht essen darf und die meisten Leute wissen auch nicht, dass ich Diabetiker bin."* (TP 11)
- *"Weil es für mich einfach keinerlei Einschränkungen gibt. Ich bereite mich ja auf diese Situation vor, indem ich kalkuliere, was ich in welcher Menge essen könnte, dementsprechend spritze ich schon vorher. So bekommt das kein Mensch mit. Warum sollte man mich denn ausschließen, wenn das niemand weiß."* (TP 17)
- *"Wenn das öffentliche Sachen sind, weiß ja keiner, dass ich Diabetes habe."* (TP 19)

Die anderen Testpersonen geben an, dies noch nicht erlebt zu haben, da die meisten Personen sehr verständnisvoll mit dem Thema umgehen würden:

- *"Hab ich auch noch nie erlebt."* (TP 13)
- *"Nein, gerade Samstag war ein Firmenfest, die Familie weiß es, ein bis zwei Kollegen wissen es und die verurteilen mich nicht dafür."* (TP 14)
- *"Wir waren auch schon öfter eingeladen bei Festen und Events, da habe ich überhaupt nicht das Gefühl gehabt, dass man da ausgeschlossen wird."* (TP 16)
- *"Ich fühle mich nicht ausgeschlossen, gar nicht, es ist dann eher so 'wie, du darfst das essen?', und dann fängt man an zu erklären und es ist kurz Thema, und dann ist auch wieder gut. Die Leute wissen oft nicht einmal, was es bedeutet, also können sie einen auch nicht ausschließen."* (TP 18)
- *"Einfach, wenn ich mal eingeladen werde, dann esse und trinke ich einfach die Sachen, die mir gut tun und das wird von allen akzeptiert. Wenn ich Alkohol meide, das weiß jeder, dann ist das keine Frage."* (TP 20)

Testperson 12 gibt an, dass es in ihrer Kindheit so war, dass sie sich ausgeschlossen gefühlt hat, weil sie im Kindergarten extra Essen bekommen hat.

Lediglich Testperson 15 geht in der Ausführung zu ihrer Antwortwahl nicht darauf ein, dass der Ausschluss durch andere stattfindet: *"Es geht immer darauf zurück, also wie gut komme ich mit meinem Diabetes klar."*

Thema der Frage:

Gesundheit/ Krankheitswissen & -informationen

Konstrukt:

Wahrgenommene Diskriminierung aufgrund der Diabetes-Erkrankung

Itemtext:

c. Wegen meines Diabetes verurteilen mich andere Menschen dafür, wie ich mich ernähre.

Empfehlungen:

Wir empfehlen, das Item umzuformulieren, um deutlicher zu machen, dass es hier um eine Verurteilung geht, die an die Diabeteserkrankung gekoppelt ist und nicht an allgemeine Ernährungsgewohnheiten. Eine mögliche Formulierung wäre:

"Andere Menschen, die von meinem Diabetes wissen, verurteilen mich dafür, wie ich mich ernähre."

Befund zum Item:

Bei der Beantwortung von Item c) lässt sich im Vergleich zu den ersten beiden Items eine breitere Varianz feststellen: drei Testpersonen antworten "stimme überhaupt nicht zu" (TP 14, 15, 16), drei Testpersonen antworten "stimme nicht zu" (TP 11, 12, 20), drei Testpersonen wählen "weder noch" (TP 13, 17, 18) und Testperson 19 entscheidet sich für "stimme zu".

Die Testpersonen 13 und 17, die sich für "weder noch" entschieden haben und Testperson 19, die "stimme zu" gewählt hat, geben an, dass dies unterschiedlich ist, je nachdem, wen man bei der Beantwortung berücksichtigt. Im engeren Umfeld, das auch über die Krankheit Bescheid weiß, kommt dies schon manchmal vor, wobei nicht in allen Fällen von einer Verurteilung, sondern von einer Kontrolle gesprochen wird:

- *"Im engeren Bekanntenkreis, wo es bekannt ist, wird schon mal gegenseitig kontrolliert."* (TP 13)
- *"Wenn ich mich mit meiner Frau darüber unterhalte, dass mein Zucker mal wieder hoch ist, sagt sie 'du isst ja doch mal Süßigkeiten' - dann sage ich 'Danke, ich weiß'. Aber das ist das einzige worüber man sich mal unterhält."* (TP 17)

- *"Die Familie, die wissen es ja. Ich war ja schon immer dick und meine Mutter hat mir das immer unter die Nase gerieben. Meine Schwestern sind alle sehr schlank und je mehr sie an mir herumgörgelt hat, desto mehr habe ich gegessen."*

Testperson 13 empfindet die Fragestellung aus diesem Grund als kompliziert und schlägt vor, diese auf Personen allgemein oder das engere Umfeld zu spezifizieren.

Thema der Frage:

Gesundheit/ Krankheitswissen & -informationen

Konstrukt:

Wahrgenommene Diskriminierung aufgrund der Diabetes-Erkrankung

Itemtext:

d. Andere Menschen kritisieren mich dafür, wenn ich in der Öffentlichkeit Insulin bzw. ein anderes blutzuckersenkendes Medikament spritze.

Empfehlungen:

Item belassen.

Befund zum Item:

Item d) wurde nur denjenigen fünf Personen gestellt, die bei Frage 3 angegeben hatten, dass ihr Diabetes momentan mit Medikamenten behandelt wird, die gespritzt werden. Von diesen Personen geben drei (TP 12, 15, 17) an, dass sie dieser Aussage "überhaupt nicht zustimmen", eine Person "stimmt nicht zu" (TP 11), während Testperson 16 "zustimmt".

Die Testpersonen 11, 15 und 17 begründen ihre Ablehnung der Aussage damit, dass sie sich sehr unauffällig Insulin spritzen bzw. dies nicht in aller Öffentlichkeit tun:

- *"Ich versuche es schon immer eher unauffällig zu machen, [...] negative Erfahrungen habe ich überhaupt noch nicht gemacht."* (TP 11)
- *"Weil ich mich dann halt einfach kurz verabschiede und auf Toilette gehe, wo ich ein ruhiges Eck habe, um mein Insulin zu spritzen."* (TP 15)

- *"Ich kann ja auch mal auf die Toilette gehen zum Spritzen und es sieht keiner."* (TP 17)

Testperson 16 begründet ihre Zustimmung mit einer negativen Erfahrung, die sie gemacht hat: *"Das war als wir mal essen waren, [...] das muss wohl eine Dame am Nebentisch gesehen haben und gefragt haben, ob man das nicht auf der Toilette machen könnte."* Die Testperson geht davon aus, dass viele Personen nicht aufgeklärt sind und nicht wissen, dass es sich dabei um Diabetes handelt: *"Die meisten denken immer sofort an Drogen."*

Thema der Frage:

Gesundheit/ Krankheitswissen & -informationen

Konstrukt:

Wahrgenommene Diskriminierung aufgrund der Diabetes-Erkrankung

Itemtext:

e. Andere Menschen denken, dass ich meinen Diabetes durch meine ungesunde Lebensweise selbst verursacht habe.

Empfehlungen:

Item belassen.

Befund zum Item:

Bei Aussage e) antworten vier Testpersonen "stimme überhaupt nicht zu" (TP 12, 14, 15, 16), zwei Testpersonen antworten "stimme nicht zu" (TP 11, 17), eine Testperson antwortet "weder noch" (TP 13) und die übrigen drei Testpersonen antworten "stimme zu" (TP 18, 19, 20).

Von den vier Testpersonen, die Typ-1-Diabetes haben, stimmen dieser Aussage drei (überhaupt) nicht zu, während Testperson 18 zustimmt. Die beiden Testpersonen 12 und 16 begründen ihre Antwort damit, dass dies nicht so sei, nehmen aber erst auf Nachfrage Bezug auf die eigentliche Aussage und ihre Einschätzung, ob dies andere Menschen denken würden:

- *"Also ich war ein Jahr alt als ich es bekommen habe, also nein da habe ich mich nicht ungesund ernährt."* (TP 12, stimme überhaupt nicht zu)

- *"Weil das nicht so ist. Ich habe mich immer gesund ernährt. Gut Sport habe ich natürlich nicht gemacht, aber alles andere komplett von der Ernährung." (TP 16)*

Die anderen beiden Testpersonen begründen ihre Antwort mit der Unwissenheit der anderen Menschen, was die Ursachen von Typ-1 und Typ-2-Diabetes angeht, z.B. Testperson 18: *"Den Leuten ist eigentlich immer nur Typ 2 bekannt, Typ 1 weiß eigentlich niemand, was das ist und was der Unterschied ist. Typ 2 kennen die Leute, da war man mal dick oder hat zu viel Süßes gegessen, und wenn man sagt Diabetes, dann denken alle genau das ist der Fall und dann hast du es ja selbst verschuldet. Liegt eher wieder daran, dass die Leute nicht so viel Ahnung über die Krankheit haben."*

Testperson 13 ("weder noch") beurteilt die Aussage als schwer, da sie nicht wisse, was andere Menschen denken würden.

Diejenigen Personen mit Typ-2-Diabetes, die angegeben haben, dass die Aussage zutreffend sei, begründen ihre Antwort damit, dass es ihrer eigenen Ansicht nach auch eine Art Selbstverschulden sei:

- *"Von allen Seiten, weil sie ja alles gesehen haben, was ich auch geheim gegessen habe. Beruflich als auch privat. Was ich aber in meiner Wohnung noch mehr gegessen habe, das weiß niemand. Darum weiß ich, dass ich Schuld bin." (TP 19)*
- *"Das war im Krankenhaus bei der Untersuchung der Nachfolgeerkrankungen und da merkt man irgendwie, dass man es selber verschuldet hat. Ein bisschen abwertend wird man da behandelt." (TP 20)*

Die drei Testpersonen mit Typ-2-Diabetes, die der Aussage nicht zustimmen, begründen dies damit, dass dies nicht zutreffe, u.a. weil so gut wie niemand von der Krankheit wisse:

- *"Die Menschen, die mir nahestehen, die wissen, was den Diabetes ausgelöst hat und andere Menschen habe ich noch nie gehört, dass sie darüber geredet haben oder mir Vorwürfe machen." (TP 15)*
- *"Viele Leute wissen nicht, dass ich Diabetes habe, warum sollten sie mich dann kritisieren. Sie sagen eben nur ich habe Übergewicht." (TP 17)*

Testperson 14 sagt, dass sie ihren Diabetes nicht durch ihre ungesunde Lebensweise verursacht hat, geht jedoch nicht darauf ein, ob sie das Gefühl hat, andere würden so denken: *"Verursacht nicht, aber ich könnte es besser mit dem Blutwert haben."*

Thema der Frage:

Gesundheit/ Krankheitswissen & -informationen

Konstrukt:

Wahrgenommene Diskriminierung aufgrund der Diabetes-Erkrankung

Itemtext:

f. Ich empfinde die Bezeichnung "Diabetiker" irgendwie als abwertend.

Empfehlungen:

Item belassen.

Befund zum Item:

Item f) wird von der Mehrheit der Befragten als nicht zutreffend beurteilt: Insgesamt antworten sieben Testpersonen "stimme überhaupt nicht zu" (TP 12, 13, 15, 16, 17, 19, 20), zwei antworten "stimme nicht zu" (TP 11, 14) und eine Testperson antwortet "weder noch" (TP 18).

Alle Testpersonen begründen ihre Antwortwahl damit, dass sie die Bezeichnung Diabetiker nicht als abwertend empfinden, sondern eher als Name oder Bezeichnung einer Krankheit, wie dies auch bei anderen Krankheiten der Fall ist:

- *"Erstens weil ich sehr selten, außer beim Arzt, als Diabetiker bezeichnet werde, und selbst wenn fände ich das überhaupt nicht schlimm. Ich stehe dazu, habe ja auch keine andere Wahl aber für mich ist das kein Problem, ich habe mich daran gewöhnt."* (TP 11)
- *"Das ist für mich einfach nur ein Name. Das ist für mich einfach nur eine Bezeichnung."* (TP 13)
- *"Ist halt eine Bezeichnung für die Krankheit, für den Mensch der die Krankheit hat, medizinisch ist das ein Fachbegriff. Damit muss man halt leben. Warum sollten wir das beschönigen."* (TP 14)
- *"Wie sollte man das denn sonst nennen? Eigeninsulin-Nicht-Produzierender-Mensch? Das ist Quatsch, ich meine der Krebs-Patient ist Krebs-Patient, der Diabetiker ist halt eben Diabetiker. Irgendwie muss man die ja nennen."* (TP 15)

Testperson 18, die sich für "weder noch" entschieden hat, gibt darüber hinaus zu bedenken, dass sie die Bezeichnung "Zuckerkrankheit" als abwertender empfindet: *"Das ist einfach eine Krankheitsbezeichnung, und ich hatte dann überlegt 'zuckerkrank' finde ich zehn Mal schlimmer, das ist so 'die hat Zucker' – ich habe keinen Zucker! Das finde ich irgendwie viel, viel abwertender und viel, viel unangenehmer. Das ist eine Krankheit."*

Asthmatikerin ist ja auch kein negativer oder positiver Begriff."

Thema der Frage:

Gesundheit/ Krankheitswissen & -informationen

Konstrukt:

Wahrgenommene Diskriminierung aufgrund der Diabetes-Erkrankung

Itemtext:

g. Ich werde aufgrund meines Diabetes im Berufsleben oder privat häufig benachteiligt.

Empfehlungen:

Item belassen.

Befund zum Item:

Die Aussage in Item g) wird von sieben Testpersonen mit "stimme überhaupt nicht zu" (TP 12, 14, 15, 16, 17, 18, 20) beantwortet, zwei antworten "stimme nicht zu" (TP 13, 19) und Testperson 11 entscheidet sich für "weder noch".

Testperson 11 erklärt die Wahl ihrer Antwort damit, dass es durchaus manchmal Situationen gibt, in denen sie aufgrund ihrer Erkrankung Benachteiligung erfahren könnte: *"Zum Beispiel beim Thema Führerschein wurde mir damals gesagt, ich sollte aufpassen und nicht angeben, dass ich Diabetiker bin, weil ich, wenn es zu einem Unfall kommt und die Polizei gerufen wird und herausfindet, dass ich Diabetiker bin, dass ich dann sofort immer eine Mitschuld trage, egal wer wirklich Schuld an dem Unfall hatte. Eigentlich ist es bei vielen Sachen kein Problem, wenn man es sagt, aber bei manchen Sachen muss man halt dann aufpassen."*

Testperson 13 gibt an, dass es zu Einschränkungen kommen könnte, wenn sich ihr Diabetes weiter verschlechtern würde: *"Zwei Punkte. Einmal die Kontrolle, von Leuten die wissen, dass ich Diabetes habe, obwohl das manchmal durchkommt. Der zweite Punkt ist, wenn sich jetzt zum Beispiel meine Diabetes verschlechtern würde, würde irgendwann zum Beispiel: Ich habe einen LKW Führerschein, den ich nicht mehr benutzen darf zum Beispiel weil ich irgendwelche Sachen nicht mehr machen darf, darf Maschinen zum Beispiel nichtmehr bedienen. Trifft mich zwar jetzt persönlich nicht so extrem, aber es gibt gewisse Einschränkungen."*

Testperson 12 ist unsicher, ob die Benachteiligung in dieser Aussage durch sie selbst oder

durch andere erfolgt: *"Ich würde es von der Frage her so verstehen, dass ich von anderen Menschen so beurteilt werde, allerdings würde ich nicht sagen, dass ich von anderen verurteilt werde sondern eher von mir selber, also würde ich sagen ,stimme überhaupt nicht zu'. Allerdings wenn ich es auf mich selbst sage, dann ,stimme zu'."*

Thema der Frage:

Gesundheit/ Krankheitswissen & -informationen

Konstrukt:

Wahrgenommene Diskriminierung aufgrund der Diabetes-Erkrankung