

Competency in shaping one's life : autonomy of older adults with type 2 diabetes mellitus who are treated in a nurse-led clinic

Citation for published version (APA):

Moser, A. (2009). *Competency in shaping one's life : autonomy of older adults with type 2 diabetes mellitus who are treated in a nurse-led clinic*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20091023am>

Document status and date:

Published: 01/01/2009

DOI:

[10.26481/dis.20091023am](https://doi.org/10.26481/dis.20091023am)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

This dissertation concerns a study into the autonomy of older adults with type 2 diabetes mellitus who are treated by diabetes specialist nurses in a nurse-led clinic. The main aims of this study were first, to develop a substantive theory of patient autonomy in diabetes care, second, to conceptualize the essence of complex interactional processes related to the patients' realization of autonomy, and third, to formulate recommendations for specialist nurses to promote patient autonomy on an individual as well as a policy level.

Diabetes mellitus, a chronic disease that affects many aspects of daily life, compels people to comply with a life-long treatment regime. The care of diabetes is complicated because of the multi-systemic and chronic nature of the illness. In the late 1990s diabetes specialist nurses (DNS) got an independent role in the care for people with diabetes. In the Maastricht shared care model nurse-led clinics have been implemented where DNS have taken over medical tasks from medical specialists and general practitioners. One assumption of this transformation was that these nurses are very well skilled to encourage people with diabetes to participate actively in the care for themselves. This means that the responsibility for day-to-day care shifts from the professional to the individual patient. It places a heavy burden on patients. This thesis examines the experience and realization of patient autonomy from the viewpoint of older adults with diabetes mellitus type 2.

Chapter 1 provides an introduction to the concepts of patient autonomy, the nurse-led clinics as embedded in the Maastricht shared care model and the role of nurses in supporting patient autonomy. In this chapter the aims of the study, research questions, social interactionism as theoretical orientation and research design are introduced.

Chapter 2 presents a review of the theoretical and empirical literature addressing patient autonomy and how nurses can support patient autonomy. Two methods were used to identify literature: a search of several data-bases and ethical and nursing literature was selected on the basis of its identification of positive and negative freedom. We limited the review to qualitative empirical research because we focused on the patients' perception of autonomy. Negative freedom emphasizes freedom of action and freedom from interference by others. The most prominent theories fitting negative freedom are those defining autonomy as self-governance and self-care. Positive freedom stresses the idea that people should direct their lives according to their personal convictions and individual reasons and goals. Theories fitting positive freedom are those focusing on auton-

omy in caring, autonomy as identification, autonomy in communication, and autonomy as goal achievement. In the empirical literature, two studies centred on patient autonomy in home care, one in nursing home care, and three in hospital settings. Patients prefer a mixed approach that combines features of negative and positive freedom. A variety of factors can support patient autonomy, including support from nurses and family. Nurses cannot rely exclusively on one model of autonomy to foster patient autonomy. Rather, it requires in-depth knowledge of, and interaction with, patients in the context of each particular nursing encounter. The patient's perspective of autonomy in the practice of nurse-led, shared care remains to be investigated.

Chapter 3 to 8 report the findings of a grounded theory study. The study has a qualitative descriptive and exploratory design and an inductive approach. The study population consisted of 15 people who are enrolled for at least 1 year at the nurse-led, shared care unit and who live independently at home. Data were collected by means of in-depth interviews and observational notes. Data were analysed according to the constant comparative analysis as used in grounded theory which is based on the theory of social interactionism.

Chapter 3 describes the concepts of autonomy people with type 2 diabetes use. The core category, '*competency in shaping one's life*', describes how people with diabetes exercise their autonomy. Competency is the individual repertoire of skills that includes recognizing the possibilities and having the abilities, capacities, and expertise that allow people with diabetes to shape their own lives. To shape one's life with diabetes means that a person with diabetes actively strives towards an autonomy that is exactly right for this particular person; it is based on characteristics that are unique to this person, and it is flexible in changing health conditions and life situations. Competency implies that people with diabetes initiate and complete various actions daily. These courses of actions are conceptualised as dimensions of autonomy. These dimensions are: identification, self-management, self-determination, shared decision-making, welcomed paternalism, planned surveillance, and responsive relationship. Shaping one's life is a construct of joining various dimensions of autonomy. The synthesis of diverse dimensions of autonomy arises in various ways, depending on health conditions, treatment, social context, familial patterns, knowledge, experience and skills, type of relationship, life history, and personal approach. Thus, the combination of the dimensions of autonomy is not fixed, but rather a mix of what seems most appropriate at a given time. Patient autonomy is a multidimensional, dynamic and complex construct. Nurses can best support autonomy as competency in shaping one's life by tailoring their approach of autonomy to the needs and beliefs of each individual person with diabetes.

In Chapter 4 we investigate the process of *identification* with diabetes as a dimension of autonomy. The phases of identification are comprehending, struggling, evaluating and mastering. Each phase has its own characteristics. Identification with the diabetes is a non-linear, cyclical and continuous process because people with diabetes have to deal with changing conditions. The dynamics of identification are directed to a process of identifying with diabetes and its care requirement. Recognizing identification as an element of autonomy enables nurses to adopt a more patient-oriented view of autonomy. Nurses should support autonomy as identification in a way that a person with diabetes is to identify with the diabetes care interventions. Hence it is vital that nurses build supportive partnerships to promote patient autonomy most effectively.

Chapter 5 reports of an empirically grounded conceptualization of *self-management* in the context of autonomy of people with type 2 diabetes. They use three kinds of self-management processes: daily, off-course, and preventive. The steps for daily self-management are adhering, adapting, and acting routinely. The steps for off-course self-management are becoming aware, reasoning, deciding, acting, and evaluating. The steps for preventive self-management are experiencing, learning, being cautious, and putting into practice. These processes are interwoven and recurring. Self-management consists of a complex and dynamic set of processes and it is deeply embedded in one's unique life situation. Support from DSN and family caregivers is a necessity of self-managing diabetes. Nurses can best support patient autonomy by providing diabetes counselling that goes beyond generic and technical education. Such counselling includes providing patients with the necessary cognitive, social and practical skills needed for autonomous self-management.

In Chapter 6 we examine how people with diabetes type 2 perceive autonomous decision-making and which moral capacities they consider important in the diabetes nurses' support of autonomous decision-making. Here, the focus is on the dimensions *self-determination, shared decision-making and welcomed paternalism*. First, data were analyzed using the grounded theory method. Second, descriptions of the decision-making processes were analyzed using a hermeneutic text interpretation. From the hermeneutic text interpretation moral capacities nurses need to support patient autonomy from the patients' perspective were inferred. Participants described a variety of decision-making processes in the nurse and family-care giver context regarding self-determination, shared decision-making and welcomed paternalism. In the nurse–patient context self-determination consists of obtaining information from the nurse and deciding for oneself and in the family–patient context it contains of obtaining information through self-monitoring, reasoning and deciding for oneself. In the nurse–patient context

shared decision-making contains confiding, building consensus and reaching consensus and in the family–patient context it consists of expressing views, deliberating and agreeing. In the nurse–patient context welcomed paternalism includes giving information to the nurse, allowing the nurse to decide, and accepting the nurse’s decision and in the family–patient context it consists of being supervised, being reminded and complying. In reality these processes occur together in a dynamic process and the nurse–patient and the family–patient contexts are interwoven. From the hermeneutic text interpretation we inferred first- and second-order moral capacities. First-order moral capacities are: commitment, sensitivity and flexibility. Second-order moral capacities are curiosity and comprehensiveness (self-determination), tactfulness, frankness and mediation (shared decision-making), and familiarity and inclusiveness (welcomed paternalism). Nurses should engage in ongoing, interactive reflective practice to further develop their moral capacities to support patient autonomy.

Chapter 7 describes how the literature as data was used and its integration in the grounded theory analysis. We used the concept of *planned surveillance* to illustrate how the literature as data was theoretically sampled and helped to develop the concept further in response to the emergent concept. The concept of planned surveillance consists of two sub-categories: being the wrong patient and integrating various considerations. Integrating various considerations contains the following process steps: getting to know: information gathering and relationship building, thinking it over and deciding. As conditional aspects, participants named five motivational factors to remain under planned surveillance: continuity of supervision, sustenance of care responsibility, safety, information supply and necessity. The integration of literature as data in the constant comparative analysis as used in grounded theory enhances and densifies theoretical concepts. Nurses can best support patient autonomy as planned surveillance by ensuring that patients are involved in the transfer process at an early stage and that they enabling them to be engaged in the development of agreed upon procedures within the shared care setting.

Chapter 8 reports of an ethical discussion concerning autonomy in *responsive relationships* based on the perception of older adults with type 2 diabetes mellitus. We performed a literature review on relational autonomy concerning care ethics, caring in nursing and publications that highlight relational aspects. The literature was classified in five strands: attitude-oriented, dialogue-oriented, activity-oriented, relationship-oriented and life-oriented. Three processes were conceptualized in which people with diabetes realize their autonomy in responsive relationships with others: preserving patterns of concerns and interactions, nurturing collaborative responsibilities, and being engaged in trustful and helpful

family relations. People with diabetes realize autonomy in various responsive relationships in their unique life context. Most theories on care ethics, caring in nursing and relational aspects cover some aspects that are important to people with type 2 diabetes mellitus. Patients can best realize their autonomy in relationships with others when several essential aspects of care and caring are present in their lives. Nurses can support patient autonomy in responsive relationships by cultivating their relational care attitudes and expressing them in the daily practice of diabetes care.

Chapter 9 presents a summary of the main findings concerning how older adults with type 2 diabetes mellitus view their autonomy, how they realize their autonomy and how DSN can support patient autonomy. We describe the model of competency in shaping one's life which shows that patient autonomy is multidimensional, flexible, contextual and specific to people's unique life situations. The model is also compared with ethical, nursing and empirical literature. Patients need several competencies to realize their autonomy. These are practical, cognitive, social and relational, and adaptive autonomy-competencies. We also discuss the role of the family in relation to patient autonomy and evidence-based practice. We elaborate on methodological issues and the publication process. Finally, recommendations centre on the practical application of the model in relation to clinical practice, quality improvement, patient organisations and nursing education. The main conclusion of this dissertation is that nurses best support patient autonomy by facilitating opportunities where patients have both the possibilities to make their own independent decisions and in terms of resources support from others.

Samenvatting (Dutch summary)

Dit proefschrift betreft een onderzoek naar de autonomie van oudere volwassenen met type 2 diabetes mellitus die behandeld worden door verpleegkundig specialisten op het gebied van diabetes die zelfstandig praktijk houden. De hoofddoelen van deze studie waren in de eerste plaats om een substantieve theorie te ontwikkelen over autonomie van patiënten in de diabetische zorg, ten tweede om de essentie te conceptualiseren van complexe interactieprocessen die te maken hebben met de verwezenlijking door patiënten van hun autonomie, en ten derde om aanbevelingen te formuleren voor verpleegkundig specialisten om autonomie van patiënten te bevorderen zowel op individueel als op beleidsniveau.

Diabetes mellitus, een chronische ziekte die veel aspecten van het dagelijks leven beïnvloedt, dwingt mensen om zich aan een levenslang behandelregime te houden. De zorg op het gebied van diabetes is gecompliceerd aangezien het meerdere lichamelijke stelsels beïnvloedt en chronisch van aard is. In de late jaren '90 kregen de verpleegkundig specialisten een onafhankelijke rol in de zorg voor mensen met diabetes. In het Maastrichtse shared care model zijn door verpleegkundigen geleide praktijken geïmplementeerd waar zij taken van medisch specialisten en huisartsen hebben overgenomen. Een van de aannamen van deze omschakeling was dat verpleegkundigen zeer bekwaam zijn om mensen met diabetes aan te moedigen om actief deel te nemen in hun eigen zorg. Dit betekent dat de verantwoordelijkheid voor alledaagse zorg verschuift van de deskundige naar de individuele patiënt. Dat legt een zware last op de patiënten. Dit proefschrift bestudeert de ervaring en verwezenlijking van de autonomie van patiënten vanuit het oogpunt van oudere volwassenen met type 2 diabetes mellitus.

Hoofdstuk 1 geeft een introductie in de concepten van de autonomie van patiënten, de door verpleegkundig specialisten zelfstandig gehouden spreekuren zoals ingebed in het Maastrichtse shared care model en de rol van verpleegkundigen in het ondersteunen van de autonomie van patiënten. In dit hoofdstuk worden de studiedoelen, onderzoeksvragen, het sociaal interactionisme als theoretische oriëntatie en het onderzoeksontwerp beschreven.

Hoofdstuk 2 presenteert een overzicht van de theoretische en empirische literatuur met betrekking tot de autonomie van patiënten en manieren waarop verpleegkundigen de autonomie van patiënten kunnen ondersteunen. Twee methoden werden gebruikt om de literatuur te identificeren: het doorzoeken van verscheidene databases en het identificeren van ethische en verpleegkundige literatuur of het gaat om positieve of negatieve vrijheid. We hebben het overzicht

bepikt tot kwalitatief empirisch onderzoek omdat we ons hebben gericht op het perspectief van de patiënt. Negatieve vrijheid benadrukt vrijheid van handelen en vrijheid van ingrijpen van derden. De bekendste theorieën die bij negatieve vrijheid passen zijn die welke autonomie definiëren als zelfbepaling en zelfzorg. Positieve vrijheid benadrukt het idee dat mensen hun leven richting zouden moeten geven volgens hun persoonlijke overtuigingen en individuele doelen. Theorieën die passen bij positieve vrijheid richten zich op autonomie in de zorg, autonomie als identificatie, autonomie in communicatie en autonomie in het bereiken van doelen. In de empirische literatuur werden twee studies gevonden in de thuiszorg, een in de verpleeghuiszorg en drie in algemene ziekenhuizen. Patiënten geven de voorkeur aan een gemengde benadering waarin kenmerken van negatieve en positieve vrijheid worden gecombineerd. Verschillende factoren ondersteunen de autonomie, waaronder steun van verpleegkundigen en familieleden. Verpleegkundigen kunnen niet uitsluitend vertrouwen op één model om autonomie van patiënten te bevorderen. Daarentegen vereist het diepgaande kennis van en interactie met patiënten in de context van iedere specifieke verpleegkundige contact. Het perspectief van de patiënt aangaande zijn autonomie in het zelfstandig spreken met de verpleegkundig specialist dient verder onderzocht te worden.

Hoofdstuk 3 tot en met 8 beschrijven de resultaten van een gefundeerde theoriebenadering. De onderzoeksontwerp is kwalitatief, descriptief en exploratief en de benadering is inductief. De studiepopulatie bestond uit 15 mensen die tenminste een jaar onder de hoede van een verpleegkundig specialist waren en die zelfstandig thuis wonen. Gegevens werden verzameld door middel van diepteinterviews en observationele aantekeningen. De gegevens werden geanalyseerd volgens de constant vergelijkende analyse zoals gebruikt in de gefundeerde theoriebenadering die gebaseerd is op de theorie van het sociaal interactionisme.

Hoofdstuk 3 beschrijft de autonomieconcepten zoals gebruikt door mensen met diabetes mellitus type 2. De kerncategorie, *'de competentie het leven vorm te geven'*, beschrijft hoe mensen met diabetes hun autonomie uitoefenen. Competentie is het individuele repertoire van vaardigheden die inhouden het herkennen van de mogelijkheden en het hebben van het vermogen, de capaciteiten en de expertise die de mensen met diabetes in staat stellen hun eigen leven vorm te geven. Het leven met diabetes vormgeven betekent dat een persoon met diabetes actief streeft naar een autonomie die precies juist is voor deze specifieke persoon. Deze is gebaseerd op kenmerken die uniek zijn voor deze persoon en ze is flexibel in het veranderen van gezondheidscondities en leefsituaties. Competentie impliceert dat mensen met diabetes dagelijks het initiatief nemen tot verscheidene handelingen en ze voltooien. Deze handelingen worden geconceptua-

liseerd als dimensies van autonomie. Deze dimensies zijn: identificatie, zelfmanagement, zelfbeschikking, gezamenlijke besluitvorming, gewenst paternalisme, geplande bewaking en responsieve relaties. Het leven vormgeven is een construct waarin verscheidene dimensies van autonomie verbonden worden. De synthese van verschillende dimensies van autonomie komt op diverse manieren tot stand, afhankelijk van gezondheidstoestand, behandeling, sociale context, familiepatronen, kennis, ervaring en vaardigheden, aard van de relatie, levensloop en persoonlijke benadering. Derhalve staat de combinatie van de dimensies van autonomie niet vast, maar is veeleer een mix van wat het meest geschikt lijkt op een bepaald moment. Autonomie is een multidimensioneel, dynamisch en complex construct. Verpleegkundigen kunnen autonomie als de competentie het leven vorm te geven het best ondersteunen door hun benadering van de autonomie toe te snijden op de behoeftes en overtuigingen van iedere individuele persoon met diabetes.

In hoofdstuk 4 onderzoeken we het proces van *identificatie* met diabetes als een dimensie van autonomie. De fasen van identificatie zijn begrijpen, worstelen, evalueren en zich eigen maken. Elke fase heeft zijn eigen kenmerken. Identificatie met diabetes is een non-lineair, cyclisch en continu proces omdat mensen met diabetes om moeten kunnen gaan met veranderende omstandigheden. De dynamiek van identificatie is gericht op een proces van zich identificeren met diabetes en de zorgvereisten daarvan. Het erkennen dat identificatie een onderdeel is van autonomie stelt verpleegkundigen in staat een meer patiëntgerichte kijk op autonomie aan te nemen. Verpleegkundigen zouden autonomie als identificatie moeten ondersteunen zodanig dat een persoon met diabetes in staat is om zich te identificeren met de zorginterventies die horen bij diabetes. Vandaar is het essentieel dat verpleegkundigen een ondersteunende partnerschap tot stand brengen om de autonomie van de patiënt op meest effectieve wijze te bevorderen.

Hoofdstuk 5 rapporteert over een empirisch onderbouwde conceptualisering van *zelfmanagement* in de context van autonomie van personen met type 2 diabetes. Zij gebruiken drie soorten zelfmanagement processen: dagelijkse, afwijkende en preventieve. De stappen voor dagelijks zelfmanagement zijn: zich houden aan de therapie, zich aanpassen, en routinematig handelen. De stappen voor afwijkend zelfmanagement zijn: bewustwording, beredeneren, beslissen, handelen en evalueren. De stappen voor preventief zelfmanagement zijn: ervaren, leren, voorzichtig zijn en toepassen. Deze processen zijn met elkaar verweven en terugkerend. Zelfmanagement bestaat uit dynamische en complexe processen en is diep geworteld in iemands unieke leefsituatie. Steun van verpleegkundigen en familieleden is noodzakelijk voor het zelfmanagement van diabetes. Verpleegkundigen

kunnen autonomie het beste ondersteunen door spreekuren te verzorgen die verder gaan dan algemene en technische instructie. In zulke spreekuren worden patiënten ook cognitieve, sociale en praktische vaardigheden aangeleerd die nodig zijn voor het autonome zelfmanagement van diabetes.

In hoofdstuk 6 onderzoeken we hoe mensen met diabetes autonome besluitvorming waarnemen en welke morele capaciteiten zij belangrijk vinden in de ondersteuning door diabetesverpleegkundigen van autonome besluitvorming. Hier ligt de aandacht bij de dimensies *zelfbeschikking*, *gezamenlijke besluitvorming* en *gewenst paternalisme*. Ten eerste werden gegevens geanalyseerd met gebruik van de gefundeerde theoriebenadering. Ten tweede werden beschrijvingen van besluitvormingsprocessen geanalyseerd met behulp van een hermeneutische tekstinterpretatie. Vanuit de hermeneutische tekstinterpretatie werden morele capaciteiten afgeleid die verpleegkundigen nodig hebben om de autonomie van de patiënt te ondersteunen vanuit het gezichtspunt van de patiënt. Deelnemers beschreven uiteenlopende besluitvormingsprocessen in de context van zorg door de verpleegkundige en door familieleden met betrekking tot zelfbeschikking, gezamenlijke besluitvorming en gewenst paternalisme. In de relatie verpleegkundige–patiënt bestaat zelfbeschikking uit het verkrijgen van informatie van de verpleegkundige en het voor zichzelf beslissen. In de relatie familieleden–patiënt bestaat zij uit het verkrijgen van informatie uit observatie van zichzelf, beredeneren en voor zichzelf beslissen. In de relatie verpleegkundige–patiënt bevat gezamenlijke besluitvorming het in vertrouwen nemen, het werken aan consensus en het bereiken van consensus. In de relatie familieleden–patiënt bestaat zij het uitdrukken van standpunten, overleggen en tot overeenstemming komen. In de relatie verpleegkundige–patiënt houdt gewenst paternalisme in: het geven van informatie aan de verpleegkundige, de verpleegkundige toelaten te beslissen en het accepteren van de beslissing van de verpleegkundige. In de relatie familieleden–patiënt bestaat het uit supervisie, herinnerd worden en zich houden aan de therapie. In werkelijkheid vinden deze processen tegelijkertijd plaats in een dynamisch proces en zijn de relaties verpleegkundige–patiënt en familieleden–patiënt met elkaar verweven. Vanuit de hermeneutische tekstinterpretatie hebben we eerste en tweede orde morele capaciteiten afgeleid. Eerste orde morele capaciteiten zijn: betrokkenheid, sensitiviteit en flexibiliteit. Tweede orde morele capaciteiten zijn: nieuwsgierigheid en veelomvattendheid (zelfbeschikking), takt, openheid en bemiddeling (gezamenlijke besluitvorming) en bekendheid met de situatie en inclusiviteit (gewenst paternalisme). Verpleegkundigen zouden zich continu bezig moeten houden met interactief reflecteren in de praktijk om hun morele capaciteiten verder te ontwikkelen om autonomie van patiënten te ondersteunen.

Hoofdstuk 7 beschrijft hoe de literatuur als gegevens is gebruikt en hoe zij geïntegreerd is in de analyse van de gefundeerde theoriebenadering. We gebruikten het concept van *geplande bewaking* om te illustreren hoe uit de literatuur als gegevens theoretisch werd gekozen en het concept verder werd ontwikkeld als antwoord op het zich ontwikkelende concept. Het concept van geplande bewaking bestaat uit twee subcategorieën: de verkeerde patiënt zijn en het samenbrengen van diverse afwegingen. Het samenbrengen van diverse afwegingen bevat de volgende processtappen: leren kennen: informatie verzamelen en relatie bouwen, overdenken en een besluit nemen. Als conditionele aspecten noemden de deelnemers vijf motiverende factoren om onder geplande bewaking te blijven: continuïteit van de supervisie, het volhouden van de zorgverantwoordelijkheid, veiligheid, informatievoorziening en noodzaak. De integratie van literatuur als gegevens in de constante vergelijkende analyse zoals gangbaar in de gefundeerde theoriebenadering verrijkt en verdicht theoretische concepten. Verpleegkundigen kunnen autonomie van de patiënt in de dimensie geplande bewaking het beste ondersteunen door zeker te stellen dat patiënten in een vroeg stadium betrokken worden in het verwijfsproces en door patiënten in staat te stellen om betrokken te zijn in de ontwikkeling van overeengekomen procedures in het kader van shared care.

Hoofdstuk 8 rapporteert een ethische discussie met betrekking tot autonomie in *responsieve relaties* gebaseerd op de waarneming van oudere volwassenen met type 2 diabetes mellitus. We hebben een literatuurstudie gedaan over de relationele autonomie betreffende zorgethiek, verpleegkundige zorg en publicaties die relationele aspecten benadrukken. De literatuur werd in vijf stromen geclassificeerd: houdingsgericht, dialoogericht, handelingsgericht, relatiegericht en levensgericht. Drie processen werden geconceptualiseerd waarin mensen met diabetes zich bewust zijn van hun autonomie in responsieve relaties met anderen: het instandhouden van patronen van betrokkenheid en interacties, het bevorderen van samenwerking en verantwoordelijkheden, en het betrokken zijn in vertrouwvolle en behulpzame familierelaties. Mensen met diabetes zijn zich hun autonomie bewust in diverse responsieve relaties in hun leefsituatie. De meeste theorieën over zorgethiek, verpleegkundige zorg en relationele aspecten behandelen bepaalde aspecten die van belang zijn voor mensen met diabetes. Patiënten kunnen hun autonomie in relaties met anderen het best tot stand brengen wanneer verscheidene essentiële aspecten van zorg aanwezig zijn in hun leven. Verpleegkundigen kunnen autonomie in responsieve relaties het beste ondersteunen door het tot ontwikkeling brengen van hun houding ten aanzien van relationele zorg en deze tot uitdrukking brengen in de dagelijkse zorgpraktijk.

Hoofdstuk 9 presenteert een samenvatting van de belangrijkste bevindingen omtrent hoe oudere volwassenen met type 2 diabetes mellitus hun autonomie bezien, hoe zij hun autonomie tot stand brengen en hoe verpleegkundigen de autonomie van patiënten kunnen ondersteunen. We beschrijven een model van de competentie het leven vorm te geven die laat zien dat autonomie van de patiënt multidimensioneel, flexibel, context afhankelijk en specifiek aan de unieke leefsituatie van mensen is. Het model wordt ook vergeleken met ethische, verpleegkundige en empirische literatuur. Patiënten hebben verscheidene competenties nodig om hun autonomie tot stand te brengen. Deze zijn praktisch, cognitief, sociaal en relationeel, en adaptieve competenties betreffende autonomie. We bespreken ook de rol van de familie met betrekking tot autonomie en het evidentiegebaseerde werken. We gaan verder in op de methodologische kwesties en het publicatieproces. Ten slotte worden aanbevelingen gedaan betreffende de praktische toepassing van het model in de klinische praktijk, kwaliteitsverbetering, patiëntenorganisaties en verpleegkundigenopleiding. De belangrijkste conclusie van dit proefschrift is dat verpleegkundigen de autonomie van patiënten het beste kunnen ondersteunen door mogelijkheden te faciliteren waarbij mensen met diabetes zowel de kansen krijgen om hun eigen beslissingen te nemen als de hulpbronnen in termen van ondersteuning door anderen.

Zusammenfassung (German summary)

Bei dieser Dissertation handelt es sich um eine Studie über die Autonomie älterer Erwachsener mit Diabetes mellitus Typ 2, die von spezialisierten Diabetes-Pflegekräften in einer pflegerisch geleiteten Klinik behandelt werden. Die Hauptziele dieser Studie waren erstens: eine substanzielle Theorie der Patienten-Autonomie in der Diabetes-Pflege zu entwickeln, zweitens: die Essenz komplexer interaktionaler Prozesse bezogen auf die Verwirklichung der Autonomie der Patienten begrifflich zu fassen, und drittens: Empfehlungen für Diabetes-Spezialpflegekräfte zu formulieren, um die Patienten-Autonomie sowohl auf individueller als auch auf politischer Ebene zu fördern.

Diabetes mellitus, eine chronische Krankheit, die viele Aspekte des täglichen Lebens betrifft, zwingt die betroffenen Menschen, ein lebenslanges Behandlungssystem einzuhalten. Die Behandlung von Diabetes ist wegen der multisystemischen und chronischen Eigenschaft der Krankheit kompliziert. In den späten 1990er Jahren erhielten spezialisierte Diabetes-Pflegekräfte eine unabhängige Rolle in der Behandlung von Menschen mit Diabetes. Im Maastrichter Shared-Care-Modell wurden pflegerisch geleitete Kliniken eingeführt, in denen spezialisierte Diabetes-Pflegekräfte medizinische Aufgaben von medizinischen Spezialisten und Hausärzten haben. Eine Voraussetzung dieser Übertragung war, dass diese Krankenschwestern sehr gut befähigt sind, Menschen mit Diabetes zu ermuntern, aktiv an ihrer eigenen Pflege und Behandlung teilzuhaben. Das heißt, dass die Verantwortung für die tägliche Pflege sich von der professionellen Ebene auf den individuellen Patienten verlagert. Dies bürdet den Patienten eine schwere Last auf. Diese Doktorarbeit untersucht die Erfahrungen und die Umsetzung der Patienten-Autonomie aus dem Blickpunkt älterer Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2.

Kapitel 1 bietet eine Einführung in die Konzepte der Patienten-Autonomie, in die pflegerisch geleiteten Kliniken, wie sie im Maastrichter Shared-Care-Modell eingebettet sind, und in die Rolle der Diabetes-Krankenschwestern bei der Förderung der Patienten-Autonomie. In diesem Kapitel werden die Ziele der Studie, Forschungsfragen, Symbolischer Interactionismus als theoretische Orientierung und die Forschungsmethodik vorgestellt.

Kapitel 2 bietet einen Überblick der theoretischen und empirischen Literatur, die sich mit der Patienten-Autonomie und der Frage, wie Krankenschwestern die Patienten-Autonomie unterstützen können, auseinandersetzt. Um diese Literatur zu ermitteln, wurden zwei Methoden angewandt: eine Recherche in mehreren Datenbanken und auf deren Grundlage die Ermittlung positiver und negativer

Freiheit. Wir begrenzten den Überblick auf qualitativ empirische Untersuchungen, weil die Sichtweise der Patienten zur Autonomie im Mittelpunkt stand. Negative Freiheit betont die Handlungsfreiheit und die Freiheit von Beeinflussung durch andere. Die bedeutendsten Theorien, die negative Freiheit thematisieren, sind jene, die Autonomie als Selbstbestimmung und Selbstpflege definieren. Positive Freiheit betont die Vorstellung, dass Menschen ihr Leben nach ihren persönlichen Überzeugungen sowie individuellen Beweggründen und Zielen führen sollten. Theorien, die positive Freiheit thematisieren, sind jene, die Autonomie des Für-einander-Sorge-Tragens, Autonomie als Identifikation, Autonomie in der Kommunikation und Autonomie als Erreichen von Zielen in den Mittelpunkt stellen. In der empirischen Literatur konzentrieren sich zwei Studien auf die Patienten-Autonomie in der häuslichen Pflege, eine Studie widmet sich der Patienten-Autonomie in der Heimpflege und drei Studien setzen sich mit der Patienten-Autonomie im klinischen Umfeld auseinander. Patienten bevorzugen einen gemischten Ansatz, der Merkmale negativer und positiver Freiheit kombiniert. Vielfältige Faktoren können die Patienten-Autonomie fördern, einschließlich der Unterstützung durch Krankenschwestern und Familie. Pflegekräfte können sich nicht ausschließlich auf ein Autonomie-Modell verlassen, um Patienten-Autonomie zu fördern. Es bedarf vielmehr gründlicher Fachkenntnisse über Patienten und Interaktion mit Patienten im Kontext jedes spezifischen Pflegekontakts. Die Perspektive des Patienten zur Autonomie in der Praxis der pflegerisch geleiteten Shared-Care bleibt zu erforschen.

Kapitel 3 bis 8 stellen die Ergebnisse einer Grounded Theory Studie dar. Die Studie hat eine qualitativ deskriptive und untersuchende Methode sowie einen induktiven Ansatz. Die Teilnehmergruppe der Studie bestand aus 15 Personen, die sich für mindestens ein Jahr zur Teilnahme am pflegerisch geleiteten Shared-Care-Modell verpflichtet haben und die unabhängig zu Hause leben. Das Datenmaterial wurde durch detaillierte Befragungen und Beobachtungsprotokolle ermittelt. Die Daten wurden analysiert gemäß der konstanten vergleichenden Analyse, die in der Grounded Theory, basierend auf der interaktionistischen Sozialtheorie, Anwendung findet.

Kapitel 3 beschreibt die Autonomie-Konzepte, die Menschen mit Typ-2-Diabetes anwenden. Die zentrale Kategorie *„Kompetenz zur eigenen Lebensgestaltung“* beschreibt, wie Menschen mit Diabetes ihre Autonomie praktizieren. Kompetenz ist das individuelle Repertoire an Fertigkeiten, welche das Erkennen der Möglichkeiten und die Verfügung über die Fähigkeiten, Kapazitäten und das Sachwissen beinhaltet, die es den Menschen mit Diabetes ermöglichen, ihr eigenes Leben zu gestalten. Sein eigenes Leben mit Diabetes zu gestalten, bedeutet, dass ein Mensch mit Diabetes sich aktiv um eine Autonomie bemüht, die für seine indivi-

duelle Persönlichkeit genau richtig ist. Diese Autonomie basiert auf Merkmalen, die einzigartig für diese Person sind, und sie ist flexibel in der Veränderung von Gesundheitsbedingungen und Lebenssituationen. Kompetenz impliziert, dass Menschen mit Diabetes täglich unterschiedliche Handlungen initiieren und ausführen. Diese Handlungsabläufe sind als Autonomie-Dimensionen begrifflich gefasst. Es handelt sich um folgende Dimensionen: Identifikation, Selbst-Management, Selbstbestimmung, gemeinsame Entscheidungsfindung, erwünschter Paternalismus, geplante Beobachtung und zuwendungsvolle Beziehungen. Die eigene Lebensgestaltung ist ein Konstrukt, das verschiedene Autonomie-Dimensionen verbindet. Die Synthese verschiedener Autonomie-Dimensionen entsteht auf unterschiedliche Art und Weise, und zwar abhängig von folgenden Faktoren: gesundheitliche Bedingungen, Behandlung, sozialer Kontext, familiäre Strukturen, Wissen, Erfahrung und Fertigkeiten, Art der Beziehung, Lebenslauf und persönliche Einstellung. Demzufolge ist die Kombination der Autonomie-Dimensionen nicht unveränderlich, sondern vielmehr eine Mischung aus dem, was zu einer bestimmten Zeit am zweckmäßigsten erscheint. Diabetes-Krankenschwestern können Autonomie als Kompetenz zur eigenen Lebensgestaltung am besten fördern, indem sie ihren Autonomie-Ansatz auf die Bedürfnisse und Vorstellungen jeder einzelnen Person mit Diabetes abstimmen.

In Kapitel 4 untersuchen wir den Prozess der *Identifikation* mit Diabetes als eine Autonomie-Dimension. Die Phasen der Identifikation sind: Begreifen, Kämpfen, Beurteilung und Bewältigung. Jede Phase hat ihre eigene Besonderheit. Identifikation mit Diabetes ist ein nicht-linearer, zyklischer und kontinuierlicher Prozess, weil Menschen mit Diabetes mit wechselnden Bedingungen umgehen müssen. Die Dynamik der Identifikation führt zu einem Prozess der Identifizierung mit Diabetes und dessen Behandlungsanforderungen. Das Verständnis von Identifikation als Element der Autonomie befähigt Pflegekräfte, eine Sichtweise zur Autonomie einzunehmen, die sich verstärkt am Patienten orientiert. Krankenschwestern sollten Autonomie als Identifikation in der Weise unterstützen, dass ein Diabetes-Patient sich mit den Diabetes-Behandlungseingriffen identifizieren kann. Deshalb ist es unerlässlich, dass Diabetes-Krankenschwestern eine unterstützende Partnerschaft aufbauen, um Patienten-Autonomie am effektivsten zu fördern.

Kapitel 5 setzt sich mit einer empirisch fundierten Konzeptualisierung von *Selbst-Management* auseinander im Kontext der Autonomie von Menschen mit Diabetes Typ 2. Man gebraucht drei Arten von Selbst-Management-Prozessen: täglich, abweichend und präventiv. Die Schritte für tägliches Selbst-Management sind: Befolgen der Behandlung, Gewöhnung und routinemäßiges Handeln. Die Schritte für abweichendes Selbst-Management sind: Bewusstwerdung, Schlussfolgerung,

Entscheidung, Handeln und Auswertung. Die Schritte für präventives Selbst-Management sind: Erfahrung, Lernen, Vorsicht zeigen und Umsetzung in die Praxis. Diese Prozesse sind miteinander verwoben und periodisch wiederkehrend. Selbst-Management besteht aus einer komplexen und dynamischen Prozessreihe und ist tief verankert in der jeweils einzigartigen Lebenssituation. Die Unterstützung durch spezialisierte Diabetes-Krankenschwestern und Familienangehörige ist eine Notwendigkeit für das Diabetes-Selbst-Management. Pflegekräfte können die Patienten-Autonomie am besten fördern, indem sie eine Diabetes-Beratung anbieten, die über eine allgemeine und fachliche Beratung hinausgeht. Eine solche Beratung beinhaltet, dass den Patienten die notwendigen kognitiven, sozialen und praktischen Fertigkeiten zur Verfügung gestellt werden.

In Kapitel 6 untersuchen wir, wie Menschen mit Diabetes Typ 2 autonome Entscheidungsfindung wahrnehmen und welche moralischen Kompetenzen sie für wichtig halten, wenn es um die Unterstützung von Diabetes-Krankenschwestern bei autonomer Entscheidungsfindung geht. Hierbei liegt der Schwerpunkt auf den Dimensionen *Selbstbestimmung*, *gemeinsame Entscheidungsfindung*, *erwünschter Paternalismus*. Zunächst wurden Daten mit der Grounded Theory analysiert. Dann wurden Beschreibungen der Entscheidungsfindungsprozesse mit einer hermeneutischen Textinterpretation analysiert. Aus der hermeneutischen Textinterpretation wurden moralische Kompetenzen ermittelt, die Pflegekräfte benötigen, um Patienten-Autonomie aus der Patienten-Perspektive zu unterstützen. Die Teilnehmer beschrieben vielfältige Entscheidungsfindungsprozesse im Kontext der Pflege durch Pflegekräfte und Familienangehörige in Bezug auf Selbstbestimmung, gemeinsame Entscheidungsfindung und erwünschten Paternalismus. Im Kontext Krankenschwester–Patient besteht Selbstbestimmung darin, Informationen von der Pflegekraft zu erhalten und dann selbständig zu entscheiden, und im Kontext Familie–Patient besteht Selbstbestimmung darin, Informationen durch Selbstbeobachtung zu erhalten, Schlussfolgerungen zu ziehen und selbständig zu entscheiden. Im Krankenschwester–Patient–Kontext beinhaltet gemeinsame Entscheidungsfindung sich Anvertrauen, Konsensbildung und Konsensvereinbarung und im Familie–Patient–Kontext beinhaltet sie Ansichten verdeutlichen, Erörterung und Zustimmung. Im Krankenschwester–Patient–Kontext besteht erwünschter Paternalismus darin, der Pflegekraft Informationen zu vermitteln, der Krankenschwester zu erlauben, Entscheidungen zu treffen und die Entscheidung der Pflegekraft zu akzeptieren, und im Familie–Patient–Kontext besteht erwünschter Paternalismus darin, beaufsichtigt zu werden, erinnert zu werden und sich zu fügen. In der Realität finden diese Abläufe gemeinsam in einem dynamischen Prozess statt und die Kontexte Krankenschwester–Patient sowie Familie–Patient sind miteinander verwoben. Aus der hermeneutischen Textinterpretation ermittelten wir erst- und zweitrangige moralische Kompeten-

zen. Zu den erstrangigen moralischen Kompetenzen gehören: Engagement, Sensibilität und Flexibilität. Die zweitrangigen moralischen Kompetenzen sind Wissbegier und Gesamtheitlichkeit (Selbstbestimmung), Taktgefühl, Offenheit und Vermittlung (gemeinsame Entscheidungsfindung) sowie Vertraulichkeit und Eingebundenheit (erwünschter Paternalismus). Diabetes-Krankenschwester sollten sich an fortlaufender interaktiver, reflektierender Tätigkeit beteiligen, um ihre moralischen Kompetenzen zur Förderung der Patienten-Autonomie weiterzuentwickeln.

Kapitel 7 beschreibt, wie die Literatur als Datenmaterial verwendet wurde, und es beschreibt deren Integration in die Grounded Theory Analyse. Wir benutzten das Konzept der *geplanten Beobachtung*, um zu veranschaulichen, wie die Literatur als Datenmaterial theoretisch erprobt wurde und dabei half, das Konzept als Antwort auf das sich entwickelnde und entstehende Konzept weiterzuentwickeln. Das Konzept der geplanten Beobachtung besteht aus zwei Sub-Kategorien: der unpassende Patient zu sein und Integration unterschiedlicher Gesichtspunkte. Die Integration unterschiedlicher Gesichtspunkte beinhaltet folgende Ablaufschritte: kennenlernen: Informationen sammeln und Verbindungen herstellen, darüber nachdenken und sich entscheiden. Als bedingte Aspekte nannten die Teilnehmer fünf motivierende Faktoren, um unter geplanter Beobachtung zu bleiben: Kontinuität der Aufsicht, Unterstützung der Pflege-Verantwortung, Sicherheit, Informationsbereitstellung und Notwendigkeit. Die Integration der Literatur als Datenmaterial in der konstanten vergleichenden Analyse, wie sie in der Grounded Theory Anwendung findet, verbessert und verdichtet theoretische Konzepte. Diabetes-Krankenschwestern können Patienten-Autonomie als geplante Beobachtung am besten unterstützen, indem sie sicherstellen, dass die Patienten in einem frühen Stadium in den empfohlenen Prozess einbezogen werden und indem sie die Patienten befähigen, an der Entwicklung von Behandlungsrichtlinien innerhalb des Shared-Care-Umfelds teilzuhaben.

Kapitel 8 setzt sich mit einer ethischen Diskussion auseinander. Diese Diskussion betrifft die Autonomie in *zuwendungsvollen Beziehungen* basierend auf der Wahrnehmung älterer Erwachsener mit Diabetes mellitus Typ 2. Wir erstellten eine Literaturübersicht zur relationalen Autonomie bezüglich Ethik des Füreinander-Sorge-Tragens, sowie in der Krankenpflege und sichteten Publikationen, die relationale Aspekte hervorheben. Die Literatur wurde in fünf Bereiche eingeteilt: haltungsorientiert, dialogorientiert, handlungsorientiert, beziehungsorientiert und lebensorientiert. Begrifflich erfasst wurden drei Prozesse, in denen Menschen mit Diabetes ihre Autonomie in zuwendungsvollen Beziehungen mit anderen ausführen: Muster der Pflege und Interaktion bewahren, gemeinschaftliche Verpflichtungen pflegen und an vertrauensvollen und hilfsbereiten familiären Bezie-

hungen teilhaben. Menschen mit Diabetes setzen Autonomie in verschiedenen zuwendungsvollen Beziehungen ihres einzigartigen Lebensumfelds um. Die meisten Theorien zur Ethik des Füreinander-Sorge-Tragens, Krankenpflege und zu relationalen Aspekten behandeln einige Gesichtspunkte, die für Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2 wichtig sind. Patienten können ihre Autonomie in Beziehungen mit anderen am besten verwirklichen, wenn mehrere wesentliche Aspekte des Füreinander-Sorge-Tragens vorhanden sind. Diabetes-Krankenschwestern können die Patienten-Autonomie in zuwendungsvollen Beziehungen fördern, indem sie ihre relationalen Pflege-Haltung entwickeln und sie in der täglichen Praxis der Diabetes-Pflege zum Ausdruck bringen.

Kapitel 9 stellt eine Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse vor, und zwar in Bezug darauf, wie ältere Erwachsene mit Diabetes Mellitus Typ 2 ihre Autonomie sehen, wie sie ihre Autonomie umsetzen und wie spezialisierte Diabetes-Krankenschwestern die Patienten-Autonomie unterstützen können. Wir beschreiben das Modell der Kompetenz der eigenen Lebensgestaltung, welches zeigt, dass Patienten-Autonomie multidimensional, flexibel, kontextabhängig und spezifisch für die einzigartigen Lebenssituationen der Menschen ist. Darüber hinaus wird das Modell mit ethischer, pflegerischer und empirischer Literatur verglichen. Patienten benötigen mehrere Kompetenzen, um ihre Autonomie zu verwirklichen. Es handelt sich um praktische, kognitive, soziale, relationale und adaptive Autonomie-Kompetenzen. Wir diskutieren auch die Rolle der Familie in Beziehung zur Patienten-Autonomie und die evidenzbasierte Ausübung der Pflege. Wir führen die methodischen Kernpunkte und den Publikationsprozess näher aus. Schließlich gehen wir noch auf folgende Aspekte ein: Empfehlungen, die sich auf die praktische Anwendbarkeit des Modells in Beziehung zur klinischen Praxis konzentrieren, Qualitätsförderung, Patienten-Organisationen und Ausbildung und Schulung der Krankenpflegekräfte. Die zentrale Schlussfolgerung dieser Dissertation ist, dass Krankenschwestern die Patienten-Autonomie am besten unterstützen, indem sie Gelegenheiten ermöglichen, in denen Menschen mit Diabetes sowohl die Möglichkeiten haben, ihre eigenen unabhängigen Entscheidungen zu treffen, als auch über Mittel verfügen im Hinblick auf Unterstützung durch andere.