

Universitätsklinikum Rostock

Zentrum für Innere Medizin, Abteilung für Infektiologie und
Tropenmedizin

Sektion Nephrologie

Leiter: Prof. Dr. med. S. Mitzner

DISSERTATION

Der sich selbst vernachlässigende Patient

**Eine qualitative Patientenbefragung zum Thema der
Ursachen und Beweggründe von nephrologischen
Patienten, die ihre eigene Gesundheit vernachlässigen und
den Gang zum Arzt meiden**

Zur Erlangung des akademischen Grades Doctor medicinae (Dr. med.)

Vorgelegt der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock –
Universitätsmedizin Rostock

von

Anna Streckenbach

Jahr der Einreichung: 2022

Jahr der Verteidigung: 2023

Gutachter:

Prof. Dr. med. Steffen Mitzner	-	Universitätsmedizin Rostock
Prof. Dr. med. Jan Kielstein	-	Städtisches Krankenhaus Braunschweig
Prof. Dr. med. Peter Kropp	-	Universitätsmedizin Rostock

Genderneutrale Sprache

In der deutschen Sprache sind personenbezogene Pluralformen grundsätzlich geschlechtsneutral. Soweit singuläre Formen wie Arzt, Patient, Proband o.ä. aus Gründen des Textflusses und der besseren Lesbarkeit in dieser Dissertation verwendet werden, bezeichnen diese, wie auch die Pluralformen in jedem Fall sowohl Personen des weiblichen, des männlichen sowie auch eines möglichen dritten Geschlechts.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Das Arztvermeidungsverhalten: ein weitreichendes Problem im Gesundheitssystem	1
1.2	Arztvermeidung bei chronischer Niereninsuffizienz: Überblick über das Krankheitsbild	2
1.3	Empirische Befunde zur Thematik des Arztvermeidungsverhaltens	3
1.3.1	Modelle zur Erklärung von Gesundheitsvermeidungsverhalten	6
1.4	Theoretische Grundlage zur qualitativen Sozialforschung	10
1.5	Zielstellung der Studie	11
2	Material und Methoden	13
2.1	Auswahl der Befragten und Feldzugang	14
2.2	Ablauf und Durchführung	16
2.3	Erhebungsmethode – das teilnarrative Interview	18
2.4	Auswertungsmethode – die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz	22
3	Ergebnisse	33
3.1	Allgemeine Studienparameter	33
3.2	Typologie	36
3.2.1	Schematische Übersicht der Typologie	37
3.2.2	Erläuterung der einzelnen Typen mit prototypischem Kurzporträt	38
3.2.2.1	Typ 1: „Der Hilfloose“	38
3.2.2.2	Typ 2: „Der Verdränger“	42
3.2.2.3	Typ 3: „Der Medizin-Verdrossene“	45
3.2.2.4	Typ 4: „Der Angstpatient“	48
3.2.2.5	Typ 5: „Der Fehlbetreute“	51
3.2.2.6	„Mischtypen“	54

4	Diskussion	57
4.1	Diskussion und Zusammenfassung der Ergebnisse	57
4.2	Diskussion der Wahl eines qualitativen Forschungsdesigns zur Beantwortung der Forschungsfrage	63
4.3	Methodische Stärken und Limitationen der Studie sowie Qualitätskriterien in der qualitativen Forschung	65
4.4	Resümee und Ausblick	69
5	Zusammenfassung	71
6	Thesen	72
7	Verzeichnisse	73
7.1	Literatur- & Quellenverzeichnis	73
7.2	Abbildungsverzeichnis	81
7.3	Tabellenverzeichnis	81
7.4	Abkürzungsverzeichnis	81
8	Anhang	82
8.1	Patientenaufklärung	82
8.2	Einwilligungserklärung	83
8.3	Datenbogen episodisches Interview	84
8.4	Datenbogen Kontaktdaten	85
8.5	Protokollbogen leitfadengestütztes Interview	86
8.6	Transkriptionsregeln	87
8.7	Interviewleitfaden	88
8.8	Kurzportraits	90

1 Einleitung

1.1 Das Arztvermeidungsverhalten: ein weitreichendes Problem im Gesundheitssystem

Bei einem Vermeidungsverhalten handelt es sich per definitionem um „Verhaltensweisen, die gezeigt werden, um einen unangenehmen Reiz zu vermeiden.“ (Brunner *et al.*, 1980). Diese Aussage ist sehr allgemein gefasst und deckt dementsprechend ein breites Spektrum an Vermeidungsverhalten ab.

Die „Vermeidung“ bezieht sich dabei in der Regel auf Situationen, in denen sich Menschen mit einer mutmaßlichen Gefahr konfrontiert sehen. Das „Vermeidungsverhalten“ soll helfen, diesen Situationen zu entgehen und die Betroffenen somit vor Gefahren sowie psychischer und physischer Belastung zu schützen. Die Ursachen für ein solches Vermeidungsverhalten können vielfältig sein und reichen von einer unangenehmen Erfahrung bis hin zu schweren Traumata. Die individuelle Interpretation und Verarbeitung dieser Erlebnisse kann in der Folge zu automatisierten Handlungsschemata führen, welche sich in einem Vermeidungsverhalten manifestieren (Sachse *et al.*, 2009).

Ein solches Vermeidungsverhalten lässt sich auch bei Patienten in der medizinischen Versorgung finden. Im klinischen Behandlungsalltag trifft man immer wieder auf Patienten, die erst dann beim Arzt vorstellig werden, wenn sie sich in einem desolaten Gesundheitszustand befinden. Diese Patienten sind in der Regel unterversorgt, da sie das Gesundheitssystem und medizinische Vorsorgeuntersuchungen nicht rechtzeitig in Anspruch nehmen. Als Folge dieses so genannten „Arztvermeidungsverhaltens“ werden Krankheiten der Patienten zu spät festgestellt, sodass Therapiemaßnahmen erst zu einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium eingeleitet werden können. Dies führt zu hohen Behandlungskosten, einem erhöhten Leidensdruck, verminderter Lebensqualität sowie einer reduzierten Lebenserwartung.

Entscheidend ist es, diese Patienten frühzeitig in Kontakt mit dem Gesundheitssystem und möglichen Vorsorgeuntersuchungen zu bringen, zum einen, um Kosten zu verringern, zum anderen, um unnötiges Leid zu vermeiden. Um jedoch Strategien zur frühzeitigen Intervention entwickeln zu können, ist es notwendig, die zugrundeliegenden Motive für die Arztvermeidung besser zu rekonstruieren.

Besonders im Bereich der Nephrologie lässt sich das Problem des Arztvermeidungsverhaltens gut nachvollziehen. Bei ca. 50-60% aller Patienten mit einer chronischen Niereninsuffizienz ist als Grunderkrankung ein Diabetes mellitus oder eine arterielle Hypertonie bekannt (KDIGO, 2013; Herold, 2021). Beide Krankheitsbilder lassen sich heutzutage so weit therapieren, dass Folgeschäden vermieden werden können. Dazu sind jedoch regelmäßige Arztbesuche zur Therapiekontrolle und -anpassung notwendig, welche von vielen Patienten nicht ausreichend wahrgenommen werden. Die Ursachen dieses Verhaltens zu ergründen, soll das Ziel dieser Arbeit darstellen.

1.2 Arztvermeidung bei chronischer Niereninsuffizienz: Überblick über das Krankheitsbild

"Die Niereninsuffizienz ist definiert als eine Anomalie der Nierenstruktur oder -funktion mit Auswirkungen auf die Gesundheit eines Individuums, die abrupt auftreten und entweder abklingen oder chronisch werden kann. Die chronische Niereninsuffizienz (CKD – Chronic Kidney Disease) ist ein allgemeiner Begriff für heterogene Störungen, die die Nierenstruktur und -funktion betreffen, mit einer variablen klinischen Präsentation, die zum Teil mit der Ursache, dem Schweregrad und der Geschwindigkeit des Fortschreitens zusammenhängt." (KDIGO, 2013)

Die chronische Niereninsuffizienz hat in Deutschland eine jährlich steigende Prävalenz. Die Zahl der betroffenen Patienten wird auf etwa 10% der deutschen Bevölkerung über 18 Jahre geschätzt. Die schwerwiegendste Folge der CKD ist das terminale Nierenversagen, bei dem nur noch eine Nierentransplantation oder eine lebenslange Dialysetherapie als Behandlungsoption in Frage kommen. Die genaue Zahl der Patienten, die in Deutschland eine Dialyse oder Nierentransplantation benötigen, schwankt und wird derzeit auf ca. 80.000 - 90.000 Patienten geschätzt. Auch hier steigen die Zahlen jährlich (KDIGO, 2013; Klein *et al.*, 2014).

Die Dialysetherapie und die Nachsorge von Patienten mit erfolgreicher Nierentransplantation sind mit einem erheblichen Verlust an Lebensqualität sowie einer geringeren Lebenserwartung der Patienten verbunden. Zudem führt beides zu einer unverhältnismäßigen finanziellen Belastung des Gesundheitssystems (KDIGO,

2013; Degam-leitlinie and Nephrologie, 2019). So belaufen sich die Kosten für die Dialyse auf ca. 3,2 Mrd. Euro pro Jahr (Deutsche Gesellschaft für Nephrologie 2016)¹. Die häufigsten Ursachen für eine dialysepflichtige Niereninsuffizienz sind behandelbare Erkrankungen wie Diabetes mellitus, die arterielle Hypertonie und die Glomerulonephritis (Gajjala *et al.*, 2015; Narres *et al.*, 2016; Thomas *et al.*, 2019). Um eine Dialysepflicht zu verhindern oder hinauszuzögern, ist es wichtig, Patienten mit fortschreitender CKD frühzeitig und effektiv zu behandeln. Dazu sind regelmäßige Arztbesuche und die strikte Einhaltung der Behandlungsvorschriften erforderlich (Go *et al.*, 2004; Levey *et al.*, 2011).

Viele Patienten vermeiden aber regelmäßige Arztbesuche oder halten sich nicht an die vereinbarten Therapie- und Behandlungsvorgaben.

1.3 Empirische Befunde zur Thematik des Arztvermeidungsverhaltens

Die Inanspruchnahme des Gesundheitssystems wurde seit den frühen 1960er Jahren empirisch erforscht. Nachdem anfänglich vor allem demografische Analysen zu dem Thema durchgeführt wurden, stellte sich bald heraus, dass sich auf diesem Weg keine zufriedenstellende Informationsbasis zu dieser Thematik erarbeiten ließ (Thode *et al.*, 2005; Brunner *et al.*, 2011). Besonders die Vielschichtigkeit des Arztvermeidungsverhalten sowie die damit zusammenhängende notwendige Tiefgründigkeit bei der Beantwortung der Forschungsfrage zogen eine Umstellung und die Anpassung der bekannten Studiendesigns nach sich (Marshall M.N., 1996; Flick *et al.*, 2000; Gill *et al.*, 2008).

Insbesondere wurden quantitative Studien durchgeführt, die sich entweder mit dem Thema der Nutzung des Gesundheitssystems im Allgemeinen oder mit dem Arztvermeidungsverhalten speziell im Rahmen bestimmter Erkrankungen oder in bestimmten medizinischen Fachgebieten beschäftigten. So traf die Problematik der fehlenden Inanspruchnahme des Gesundheitswesens zum Beispiel auch in der Onkologie auf großes Interesse. Beispielsweise untersuchte Tromp (Tromp *et al.*, 2005) bei Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren den Zusammenhang zwischen den Überzeugungen der Probanden zum Stellenwert der eigenen Gesundheit, der Möglichkeit hierauf Einfluss zu nehmen sowie psychischem Stress und ihrem

¹ Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (2016). Online verfügbar unter <http://www.dgfn.eu/>, zuletzt geprüft am 08.08.2016

Gesundheitsverhalten. Zusammenfassend konnte in dieser Patientengruppe häufig ein gesundheitsgefährdendes Verhalten festgestellt werden, vor allem in Bezug auf den Nikotin- und Alkoholkonsum, die als Hochrisikofaktoren bei der Entstehung von Kopf-Hals-Tumoren gelten. Die bei vielen Patienten als fehlend wahrgenommene eigene Gesundheitskompetenz sowie psychische Belastungen hatten dabei einen großen Einfluss auf das Gesundheitsverhalten (Tromp *et al.*, 2005).

Ristvedt und Siminoff analysierten jeweils das Gesundheitsvermeidungsverhalten bei Patienten mit (kolo-)rektalen Karzinomen (Ristvedt *et al.*, 2005; Siminoff *et al.*, 2015).

Rivstedt legte seinen Fokus dabei auf die psychologischen Merkmale, die mit der Verzögerung des Aufsuchens eines Arztes verbunden waren. Die Studie ergab, dass die Symptombeurteilungszeit, das heißt die Zeit vom Auftreten der Symptome bis zum Erkennen der möglichen Schwere, bei den Probanden 2/3 der Gesamtzeit zwischen dem Auftreten von Symptomen und dem ersten Arztbesuch betrug, was auf ein niedriges Bewusstsein für gesundheitsschädigende Faktoren sowie die fehlende Kompetenz, die eigene Gesundheit realistisch einschätzen zu können, hindeutete.

Siminoff untersuchte den Zusammenhang zwischen den Symptomen, finanziellen sowie kognitiven Barrieren und der verzögerten Inanspruchnahme medizinischer Versorgung. Er fand heraus, dass es einen eindeutigen Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten der Patienten und der korrekten Beurteilung von Symptomen gab. Er zeigte auch, dass die finanziellen Barrieren einen großen Einfluss auf die Beurteilung der eigenen Symptome und die damit verbundene Einschätzung über die Notwendigkeit eines Arztbesuchs hatten.

Um Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme des Gesundheitssystems im Allgemeinen zu identifizieren, wurde vor allem auf Studien mit großen, schon vorhandenen Datenmengen zurückgegriffen. Thode nutzte zum Beispiel die Daten des BGS98² für sein Projekt „Einflussfaktoren auf Inanspruchnahme des deutschen Gesundheitswesens und mögliche Steuerungsmechanismen“ im Rahmen der „Versorgungsforschung vom BMBF & BMGS“ (Bellach *et al.*, 1998; Thode *et al.*, 2005). Er stellte verschiedene demographische Daten, wie zum Beispiel Alter,

² „Der BGS98 ist die erste repräsentative gesamtdeutsche Untersuchung zum Gesundheitszustand der Erwachsenenbevölkerung. Der BGS98 umfasste die wichtigsten Merkmale, die zur Beschreibung der gesundheitlichen Lage, des Morbiditätstrends und der regionalen Differenzen (zum Beispiel Ost-West) notwendig sind. Zu ihnen gehörten unter anderem Angaben zu Krankheiten und Risikofaktoren, zu gesundheitsrelevanten Verhaltensweisen und Lebensbedingungen sowie zur Inanspruchnahme medizinischer Leistungen. Das Erhebungsprogramm umfasste schriftliche Befragungen, medizinisch-physikalische Untersuchungen (zum Beispiel Körpergröße und -gewicht, Blutdruck), Bestimmung von Laborparametern aus Blut- und Urinproben.“
https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Degs/bgs98/bgs98_node.html

Geschlecht oder Wohnort sowie wie die Morbidität und die gesundheitsbezogene Lebensqualität in den Zusammenhang mit der Inanspruchnahme ambulanter medizinischer Leistungen und untersuchte diese in Hinblick auf das Andersen-Verhaltensmodell, um mögliche Steuerungsmechanismen zu erarbeiten.

Spleen et al. untersuchten 2014 die Faktoren der Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen auf Grundlage der HINTS-Datenerhebung³, welche dazu diente, das Ausmaß der Vermeidung medizinischer Angebote in der USA landesweit sowie mögliche Ursachen dafür zu erörtern (Spleen *et al.*, 2014). Es wurden sowohl soziodemographische als auch persönliche gesundheitsabhängige Faktoren herausgestellt, die signifikant mit der Vermeidung medizinischer Versorgung verbunden sind.

Rupper nutzte die Daten der EPESE-Studie⁴, um den Zusammenhang zwischen der Vermeidung von Gesundheitsvorsorge und dem Outcome der Patienten zu analysieren (Rupper *et al.*, 2004). Das Outcome wurde dabei über die auftretenden Todesereignisse im Zusammenhang mit dem verzögerten oder fehlenden Aufsuchen von Gesundheitseinrichtungen oder anhand von Einschränkungen im alltäglichen Leben definiert. Die Ergebnisse zeigten zum einen, dass es einen Zusammenhang zwischen demographischen Faktoren wie Einkommen, Bildung sowie ländlichem Wohnsitz und dem verzögerten Aufsuchen eines Arztes gibt. Zum anderen war auch das Outcome der Patienten, die verzögert medizinische Hilfe in Anspruch genommen hatten, signifikant schlechter.

Zusammenfassend lässt sich konstatieren, dass es für den deutschen Raum kaum Untersuchungen zu diesem Thema gibt. Insbesondere Studien aus dem angloamerikanischen Raum haben gezeigt, dass es unterschiedliche Beweggründe

³ Das „Health Information National Trends Survey“ (HINTS) ist eine regelmäßige Querschnittsbefragung einer landesweit repräsentativen Stichprobe amerikanischer Erwachsener zur Bewertung des Umgangs der Bevölkerung mit Gesundheitsinformationen. HINTS wurde entwickelt, um Veränderungen in dem sich schnell entwickelnden Bereich der Gesundheitskommunikation zu beobachten, und misst, wie die Bevölkerung auf Gesundheitsinformationen zugreift und diese nutzt, wie sie Informationstechnologie zur Verwaltung von Gesundheit und Gesundheitsinformationen einsetzt und in welchem Maße sie sich gesundheitsbewusst verhalten.

⁴ Die Ziele der EPESE-Studie (Established Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly) war die Ermittlung und Auswertung von Prädiktoren für Sterblichkeit, Krankenhausaufenthalte und die Unterbringung in Langzeitpflegeeinrichtungen sowie die Untersuchung von Risikofaktoren für chronische Krankheiten und Funktionseinbußen. Im Rahmen der Erhebung wurden Daten von erwachsenen Amerikanern ≥ 65 J. erhoben, welche demografische Merkmale sowie soziales und körperliches Wohlbefinden, chronische Erkrankungen, damit zusammenhängende Gesundheitsprobleme, Gesundheitsgewohnheiten, selbstberichtete Inanspruchnahme von Zahn-, Krankenhaus- und Pflegeheimleistungen sowie Depressionen beinhaltete.

für Arztvermeidung gibt. Diese lassen sich grob in drei übergreifende Kategorien einteilen:

1. Die subjektiv empfundene Notwendigkeit einen Arzt aufzusuchen. Hier spielt die individuelle Bewertung der Schwere einer Erkrankung oder auftretender Symptome durch den Patienten eine wichtige Rolle. Diese kann je nach Leidensdruck und Einschränkungen im alltäglichen Leben deutlich variieren, hat aber einen relevanten Einfluss auf die Entscheidungsfindung.
2. Der Zugang zur medizinischen Versorgung. Hier spielen äußere Faktoren eine Rolle, wie das Vorhandensein und die Erreichbarkeit von Versorgungseinrichtungen sowie die Möglichkeiten zum Abschluss einer Krankenversicherung, was gerade auch außerhalb des deutschen Gesundheitssystems, in dem diese verpflichtend ist, einen entscheidenden Einfluss auf die medizinische Versorgung hat.
3. Die persönliche Einstellung und der subjektive Nutzen, welche sich vor allem auf das Gesundheitsbewusstsein des Patienten beziehen. Dazu zählt das Wissen und die Einstellung gegenüber der eigenen Gesundheit sowie die Bewertungsmechanismen zwischen Aufwand und Nutzen der Inanspruchnahme von Gesundheitseinrichtungen.

Die meisten dieser Studien basierten auf standardisierten quantitativen Interviews, meist im Sinne von Fragebögen mit verhältnismäßig großen Stichproben, die dem Patienten allerdings wenig Raum boten, um über persönliche Erfahrungen und Einstellungen zu berichten.

1.3.1 Modelle zur Erklärung von Gesundheitsvermeidungsverhalten

Innerhalb der letzten 50 Jahre wurden verschiedene Modelle zur Erklärung des Gesundheitsvermeidungsverhaltens entwickelt. Diese haben in Bezug auf die bestehende Problematik unterschiedliche Herangehensweisen.

So gab es Modelle aus dem Bereich der Gesundheitsökonomie, wie z.B. das Grossman-Modell. M. Grossman führte das Verhalten der Akteure auf ökonomisch rationale Entscheidungen zurück (Grossman, 1972). In diesem Modell wird die Gesundheit als Kapitalgut betrachtet, welches vererbt wird und mit der Zeit an Wert verliert. Die Größe des Gesundheitskapitals bestimmt, wieviel Gesundheit in einem

bestimmten Zeitraum zur Verfügung steht. Mit Hilfe von Investitionen, zum Beispiel in Form von „Käufen“ (Inanspruchnahme) medizinischer Leistungen oder gesundheitsförderndem Verhalten kann dem Wertverlust, der als natürliche Verschlechterung der Gesundheit im Alter interpretiert wird, entgegengewirkt werden. Dementsprechend bestimmt das Individuum sein Gesundheitskapital endogen in Abhängigkeit der Höhe seiner Gesundheitsinvestitionen. Es wählt somit seine Lebensdauer, deren absoluter Wert von der ererbten Ausgangsgrundlage an Gesundheitskapital, von der Abschreibungsrate, die sich aus dem natürlichen Alterungsprozess ergibt und den Gesundheitsinvestitionen abhängig ist (Grossman, 1972; Siegenführ, 1993).

Andere Studien entwickelten verhaltenswissenschaftliche Modelle, die meist auf qualitativen Studien in sozialwissenschaftlichen Disziplinen beruhen. Ein Beispiel ist das „Rosenstock Health Belief Model“, das sich auf die subjektive Wahrnehmung und Einschätzung von Symptomen und Bedürfnissen konzentriert (Rosenstock, 1974). Das Modell soll es ermöglichen, das individuelle Gesundheitsverhalten eines Menschen vorherzusagen sowie die psychologische Bereitschaft und die Handlungsabsichten zu messen. Diese werden von folgenden Hauptkomponenten bestimmt: Zum einen die wahrgenommene Verwundbarkeit, wie sehr sich das Individuum als gefährdet oder anfällig für eine Erkrankung sieht und darüber hinaus der wahrgenommene Schweregrad der Erkrankung sowie zum anderen die Bilanzierung zwischen Kosten und Nutzen. Hier werden die Hürden und der Aufwand gegenüber den Vorteilen abgewogen (Rosenstock, 1974; Lippke *et al.*, 2006).

Ein weiteres Beispiel war das Andersen Verhaltensmodell. Andersen unterscheidet drei Kategorien, die Entscheidungen über die Inanspruchnahme des Gesundheitswesens beeinflussen: Prädisponierende Merkmale, Bedürfnisfaktoren und ermöglichende Ressourcen (Andersen, 1995).

Die prädisponierenden Merkmale fassen alle Merkmale zusammen, die sich indirekt auf das Gesundheitsverhalten auswirken. Dazu zählen:

1. Demographische Faktoren, wie zum Beispiel Alter und Geschlecht.
2. Die Sozialstruktur, welche die Möglichkeiten und Ressourcen eines Individuums zusammenfasst und unter anderem den sozialen Status, Beruf, Wohnumfeld, den Sozialraum, in dem sich das Individuum befindet und seine sozialen Netzwerke und Interaktionsmöglichkeiten beinhaltet.

3. Die Gesundheitsüberzeugungen des Individuums, welche sich aus seinen Einstellungen, Werten und Wissen über Gesundheit und Vorsorgeeinrichtungen zusammensetzen und welche einen Einfluss auf die Wahrnehmung der eigenen Gesundheit und die Bewertung von Kosten und Nutzen der Inanspruchnahme haben.

Bei den Bedürfnisfaktoren unterscheidet man zwischen dem von der betroffenen Person wahrgenommenen Bedarf und zwischen dem Maß der biologischen Notwendigkeit im Zusammenspiel mit dem durch ein professionelles Urteil objektivierten Bedarf.

Die ermöglichenden Ressourcen entsprechen den Voraussetzungen für die Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems. Dabei unterscheidet Andersen zwischen personen- und gemeinschaftsbezogenen Ressourcen. Zu ersterem zählen Faktoren wie das Einkommen und Kranken- und Zusatzversicherungen. Zu gemeinschaftsbezogenen Ressourcen zählt das Angebot und die Erreichbarkeit von medizinischen Gesundheitseinrichtungen (Andersen, 1995; Thode *et al.*, 2005).

Den meisten Modellen gemein ist, dass sie auf die Mehrdimensionalität des Themas der Inanspruchnahme und Vermeidung des Gesundheitswesens verweisen. In einem Vergleich von 19 Studien, die sich alle mit dem Thema „Healthcare Avoidance“ auseinandersetzen, beschrieb Byrne die Vermeidung der Inanspruchnahme medizinischer Angebote und Leistungen als Bewältigungsmechanismus, welcher durch eine Vielzahl von verhaltensbezogenen, kognitiven, umweltbezogenen, physischen und sozialen Faktoren beeinflusst werden kann (Byrne, 2008). Entsprechend resümierte er, dass es weiterer Studien in Zusammenarbeit mehrerer Disziplinen bedarf, um die negativen Auswirkungen dieses Vermeidungsverhaltens sowohl medizinisch als auch ökonomisch zu reduzieren. Seiner Meinung nach sollten sich zukünftige Untersuchungen darauf fokussieren, die betroffenen Patienten frühzeitig zu identifizieren, Methoden zur Messung der Auswirkungen der Vermeidung der Gesundheitsfürsorge zu verbessern sowie die Umsetzung wirksamer und individueller Interventionen zur Verringerung der Vermeidung des Gesundheitssystems zu entwickeln. Er schlug sieben Empfehlungen für weitere Forschungsansätze vor:

1. Die Festlegung einer Standarddefinition für die Gesundheitsvermeidung, um das Konzept als Problembereich für Fachkräfte im Gesundheitswesen

anzuerkennen und eine genauere Klassifizierung der Literatur zu diesem Thema zu ermöglichen.

2. Ein Aufruf zu multidisziplinären, deskriptiven und qualitativen Forschungsbemühungen, um Erfahrungen mit der Vermeidung von Gesundheitsversorgung bei einer Vielzahl von gesundheitsbezogenen Bedingungen und ethnischen Untergruppen zu identifizieren.
3. Die Integration eines theoretischen Rahmens aus der Psychologie und der Gesundheitsdienstleistungsforschung, um den Kontext, in dem eine individuelle Absicht, sich in der Gesundheitsversorgung zu engagieren, auftreten kann, zu erläutern.
4. Entwicklung interventionsbasierter Forschungsarbeiten zur Verringerung des Gesundheitsvermeidungsverhaltens in Risikogruppen wie ethnischen Minderheiten, älteren Menschen, finanziell oder funktionell benachteiligten Menschen und fettleibigen Menschen.
5. Ermittlung von erzieherischen und unterstützenden Maßnahmen, die potenziellen Gesundheitskonsumenten bei der Bewältigung des Vermeidungsverhaltens helfen.
6. Untersuchung der potenziellen und tatsächlichen Kosten der Gesundheitsvorsorgevermeidung für den Einzelnen, das Gesundheitssystem und die Gesellschaft als Ganzes.
7. Wiederbelebung einer öffentlichen Gesundheitsinitiative, die sich mit der Sensibilisierung für die Brustkrebsvorsorge und der Ungleichheit der Brustkrebsmorbidity und -mortality in ethnischen Bevölkerungsgruppen befasst.

Anknüpfend an diese Forschungsempfehlungen wurden in der vorliegenden Studie erstmalig für Deutschland Beweggründe für das Arztvermeidungsverhalten nephrologischer Patienten anhand von Einzelinterviews herausgearbeitet und in einer Typologie zusammengefasst. Hierzu bediente man sich den Methoden der qualitativen Sozialforschung.

1.4 Theoretische Grundlage zur qualitativen Sozialforschung

In der empirischen Sozialforschung unterscheidet man zwischen qualitativen und quantitativen Ansätzen. Diese Unterscheidung hat eine lange Tradition, die bis zu Aristoteles zurückgeht, der neben quantitativen Ansätzen auch schon qualitativ-orientierte Einzelfallanalysen zur Erkenntnisgewinnung anerkannte (Crotty, 1998; Flick, 2012; Wichmann, 2019).

Im Verlauf entwickelten sich beide Ansätze Seite an Seite und konkurrierten lange Zeit miteinander, was in einer rein methodischen Unterscheidung begründet ist. Eine solche Unterscheidung führte aber nicht weit genug, sodass sich nach und nach die Erkenntnis durchsetzte, dass sich eine Verknüpfung beider Ansätze sinnvoll auf den Forschungsprozess auswirken würde (Mayring, P. *et al.*, 2007; Flick, 2012; Mayring, 2012, 2019). Auch wenn es abseits von methodischen Differenzen immer mehr an Bedeutung gewinnt, quantitative und qualitative Vorgehensweisen in Form von „Mixed-Methods-Ansätzen“ zu verknüpfen, ist es wichtig, beide Ansätze auch eindeutig differenzieren zu können sowie den Nutzen und Mehrwert des jeweiligen Ansatzes zu verstehen und mit der eigenen Forschungsfrage in Einklang zu bringen (Wichmann, 2019).

Bei der Unterscheidung zwischen qualitativen und quantitativen Ansätzen gilt, dass die qualitative Forschung eher explorativ, theorieentwickelnd, induktiv und ganzheitlich ist und eher eine kleinere Anzahl von Probanden intensiv untersucht wird, während die quantitative Forschung hingegen eher hypothesengeleitet, theorieprüfend, deduktiv, elementarisch ist und viele Probanden geringfügig untersucht werden (Hinz, 2009).

In der quantitativen Sozialforschung haben wir es also meist mit großen Datensätzen zu tun, während die qualitative Forschung hingegen mit erheblich kleineren Fallzahlen arbeitet. Das ist darin begründet, dass mit beiden Methodenarten verschiedene Erkenntnisziele verbunden sind. Bestehende Theorieaussagen stehen in quantitativen Methoden bereit, um konkrete Hypothesen über einen Sachverhalt aufzustellen, die mithilfe von Variablen überprüft werden können. Qualitative Ansätze haben dagegen die Generierung von Theorieaussagen anhand empirischer Daten als Ziel. In der Literatur wird dabei auch zwischen den Begriffen „Überprüfung/Erklären“ und „Entdeckung/Verstehen“ als Hauptunterschied zwischen beiden Methoden unterschieden (Brüsemeister, 2008).

Eine Definition dieser Begriffe gibt Blaikie:

„Erklären beschreibt die Isolierung von Ursache-Wirkungs-Beziehungen und das Herausarbeiten der Elemente, Faktoren und Mechanismen, die für die Herstellung eines bestimmten Zustands oder von Regelmäßigkeiten verantwortlich sind. Hierbei wird ein Phänomen von außen betrachtet.

Beim Verstehen geht es um das Erfassen eines Phänomens in seiner Ganzheit sowie um das Herausarbeiten der individuellen Gründe und Intentionen für eine bestimmte soziale Handlung, Interaktion oder eines Phänomens auf der Basis der Ausführungen, die die betroffenen Personen nennen. Hierbei wird angestrebt, das untersuchte Phänomen aus der Innenperspektive heraus zu betrachten.“ (Blaikie, 2007, 2010)

Das Ziel bei ersterem ist dementsprechend die Identifizierung von Ursachen und Zusammenhängen bestimmter Sachverhalte und Paradigmen, während der Forscher dabei das Phänomen von außen anhand von Variablen oder Merkmalen betrachtet.

Zweiteres konzentriert sich auf die Gründe, die die untersuchten Personen als Grundlage und Erklärungen für bestimmte Phänomene beschreiben. Der Forscher nimmt hier eine Innenperspektive ein (Wichmann, 2019).

Demnach stellt sich eine qualitative Herangehensweise als ideales Studiendesign dar, um die Thematik des Arztvermeidungsverhaltens aus Sicht der Patienten erarbeiten zu können und somit Erklärungen für die Ursachen ihres Vermeidungsverhaltens zu identifizieren.

1.5 Zielstellung der Studie

Das Ziel des vorliegenden wissenschaftlichen Projektes war es, sich mit den Ursachen und Beweggründen auseinander zu setzen, warum Patienten ihre eigene Gesundheit vernachlässigen und den Gang zum Arzt vermeiden. Dazu wurde sich eines qualitativen Forschungsdesigns bedient.

Über die bisherigen Erkenntnisse hinaus, welche auf Grundlage quantitativer Forschungsansätze erarbeitet wurden, zeigte die Studie, dass sich die Ursachen für ein Arztvermeidungsverhalten neben den bekannten demografischen Faktoren vor allem auf Erfahrungen und Erlebnisse in der Patientenbiografie zurückführen lassen, welche unterschiedlich von den Betroffenen wahrgenommen, verarbeitet und interpretiert werden und dadurch den Grundstein für die Entwicklung des Arztvermeidungsverhaltens bilden. Um diesen Ursachen auf den Grund zu gehen, wurde sich der qualitativen Inhaltsanalyse bedient. Auf Basis narrativer,

leitfadengestützter Interviews wurde die Sichtweise der betroffenen Patienten in den Vordergrund gerückt, indem sie aus ihrer persönlichen Perspektive über die entscheidenden Gründe für die Vermeidung des Kontaktes mit dem Gesundheitssystem berichten können.

Die Befragung wurde beispielhaft für Patienten mit fortgeschrittenem chronischen Nierenversagen durchgeführt. Nach Auswertung der Gespräche wurde eine Typologie erarbeitet, die eine frühe Differenzierung betroffener Patienten sowie ihre Einordnung in einen bestimmten Typus ermöglicht. Diese Typologie zeigt, dass sich in dem mehrdimensionalen Problemkomplex des Arztvermeidungsverhaltens einzelne Schwerpunkte herausarbeiten lassen, die in der Zusammenschau die Erstellung einer merkmalsheterogenen Typologie mit einzelnen in sich homogenen Typen zulässt. Damit ist eine klare Differenzierung von Ursachen für das Arztvermeidungsverhalten möglich ist.

Das macht es möglich, Ansatzpunkte und Interventionsstrategien zu erarbeiten, um die betreffende Patientengruppe zukünftig besser zu identifizieren und maßgeschneiderte Präventionsangebote zu erarbeiten. Zudem kann auf Basis dieser Arbeit die Vergleichbarkeit einer Typologie mit Patientengruppen aus anderen Fachrichtungen thematisiert werden, was in der Folge zu einem fächerübergreifenden effektiven Ergebnis in der Patientenversorgung führen kann. Dabei haben die Ergebnisse Modellcharakter, die sich in folgenden Analysen möglicherweise auch auf andere Indikationen übertragen lassen.

Als eine der ersten Untersuchungen weltweit nähert sich diese Studie der Problematik des Arztvermeidungsverhalten bei nephrologischen Patienten mit einem qualitativen Studienansatz, um die Komplexität und Mehrdimensionalität des Themas in ihrer Gesamtheit erfassen zu können und aus Sicht der Patienten zu begreifen, um auf diese Weise einen Zugang zu schwer erreichbaren Patientengruppen zu schaffen. Ist es möglich, diese Patienten frühzeitig zu identifizieren, lassen sich Folgeerkrankungen mit erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität und Lebenserwartung sowie hohe Kosten für das Gesundheitssystem deutlich reduzieren.

2 Material und Methoden

Wie bereits im vorherigen Kapitel beschrieben, gab es in der Vergangenheit schon mehrere Versuche, das komplexe Thema der Ursachen für Arztvermeidung auf Basis quantitativer Forschungsansätze zu untersuchen, welche bis heute keine zufriedenstellenden Ergebnisse liefern konnten. Daher fiel die Entscheidung auf eine qualitative Inhaltsanalyse als Forschungsmethode für diese Studie. (Marshall M.N., 1996; Flick, von Kardorff *et al.*, 2000; Gill *et al.*, 2008). Die qualitative Datenerhebung erfolgte anhand von leitfadengestützten Interviews und wurde computergestützt ausgewertet. Zur Entwicklung der detaillierten Vorgehensweise wurde auf die Literatur zur qualitativen Sozialforschung zurückgegriffen (Brüsemeister, 2008; Mayring *et al.*, 2008; Kelle *et al.*, 2010; Flick, 2012; Kuckartz, 2014; Mayring, 2015; Wichmann, 2019).

Für den Begriff der „Inhaltsanalyse“ gibt es zahlreiche Definitionsmöglichkeiten, die zum Teil sehr unpräzise sind, wie beispielsweise Mollenhauer und Rittelmeyer den Begriff nur als „Analyse von Kommunikationsinhalten“ definieren. Oder aber die Definitionen sind zu speziell, indem sie das Interesse oder jeweilige Arbeitsgebiet des Autors widerspiegeln, wie zum Beispiel A. Kaplan dies tut, wenn er von der „Inhaltsanalyse als statistische Semantik politischer Diskurse“ spricht (Parker *et al.*, 1970; Mayring, 2015).

Versucht man die bestehenden Definitionen zusammenzufassen, ergeben sich als Ziel und Aufgabe der Inhaltsanalyse, dass sie

- Kommunikation analysieren,
- Systematisch, theorie- und regelgeleitet vorgehen,
- Und das Ziel verfolgen soll, Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation zu ziehen.

Bezogen auf unser Forschungsthema wurde die qualitative Inhaltsanalyse dafür genutzt, das Verhalten von Menschen anhand der regel- und theoriegeleiteten systematischen Analyse von Kommunikation zu verstehen und auszuwerten. Mit dieser Methodik ist es möglich, der Forschungsfrage mit der größtmöglichen Offenheit zu begegnen. Dies führte zu einer detaillierten und subjektiv wahrgenommenen Darstellung der kausalen Zusammenhänge des Arztvermeidungsverhaltens nephrologischer Patienten und erfüllte damit das Ziel dieser Studie, die Problematik der Arztvermeidung aus Sicht der betroffenen Patienten zu erarbeiten.

Die Durchführung der Einzelinterviews zur Datenerhebung fand mit Hilfe leitfadenorientierter Interviews statt. Die Auswertung orientierte sich an den Richtlinien der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz. Diese hat sich aus der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring heraus entwickelt. Während Mayrings Ansatz primär die Kategorienbildung und das Auszählen der Kategorienhäufigkeit fokussiert, lenkt Kuckartz die Aufmerksamkeit stärker auf die Analyse nach der Codierphase (siehe unten), die stärker qualitativ und hermeneutisch akzentuiert ist und für die Berücksichtigung einer fallorientierten Perspektive plädiert (Kuckartz, 2016).

Kuckartz entwickelte „kategorienbasierte Methoden zur systematischen Analyse qualitativer Daten“ (Kuckartz, 2016). Diese Methoden beinhalten die von Kracauer, Seale, Mayring und anderen Vertretern der qualitativen Sozialforschung geforderte methodische Strenge in der qualitativen Sozialforschung, welche anhand möglichst genauer Beschreibung des analytischen Vorgehens und durch Anerkennung der Existenz von Gütekriterien nachvollziehbar gemacht werden soll (Kracauer, 1952; Seale, 1997, 1999; Mayring, 2015).

Kuckartz geht in seinem Modell noch einen Schritt weiter und plädiert für die Nutzung von Softwareprogrammen, mithilfe derer die Qualität des Auswertungs- und Analyseprozesses gesteigert werden kann, sodass eine größere Nähe zu den Daten, eine bessere Nachvollziehbarkeit, Transparenz und Dokumentation geschaffen wird, die die Glaubwürdigkeit qualitativer Analysen und damit auch ihre allgemeine Wertschätzung in der Scientific Community potenziert (Kuckartz, 2016).

Die dazu entwickelte Software MAXQDA fand in dieser Studie im Analyse- und Auswertungsprozess Anwendung.

2.1 Auswahl der Befragten und Feldzugang

Um eine möglichst breite Facette an verschiedenen Patienten für die Studie zu finden und dabei eine möglichst hohe Gleichheit zum Beispiel in Bezug auf die Anbindung und den Ausbau der Krankenversorgung vor Ort zu erreichen, beschränkte sich diese Studie auf Patienten aus Mecklenburg-Vorpommern, Deutschland.

Um Patienten zu ermitteln, die für die gestellte Forschungsfrage in Betracht kamen, wurden zuvor Sampling-Kriterien für potenzielle Teilnehmer erarbeitet (Tabelle 1). Patienten mit psychischen Störungen wurden nicht in die Studie aufgenommen. Definiert werden psychische Störungen als „Störungen der psychischen Gesundheit

einer Person [..], die oft durch eine Kombination von belastenden Gedanken, Emotionen, Verhaltensweisen und Beziehungen zu anderen gekennzeichnet sind“ (World Health Organization, 2019).

Neben „erheblichen individuellen und gesellschaftlichen Folgen [..] beeinflussen [sie] die körperliche Gesundheit und das Gesundheitsverhalten“.⁵ Dadurch wird deutlich, dass bei Patienten mit psychischen Vorerkrankungen bereits zuordnungsfähige Ursachen für ein mögliches Arztvermeidungsverhalten bestehen, die in ihrem Ansatz und ihrer Ausprägung differenziert und interdisziplinär betrachtet werden müssen.

Des Weiteren wurden Patienten mit einem Migrationshintergrund aus der Studie ausgenommen, um eine kulturelle Verzerrung des Vermeidungsverhaltens sowie dessen Ursachen auszuschließen. Aus sozialwissenschaftlichen Gründen blieb die Studie unentgeltlich.

Tabelle 1 Sampling-Kriterien zum Einschluss in die Studie zur qualitativen Patientenbefragung

- Alter: 18-70 Jahre - Keine manifesten psychischen Störungen
- Keine akute Niereninsuffizienz
- Diagnosestellung des Nierenversagens liegt max. 5 Jahre zurück
- Chronische Niereninsuffizienz mit Erstdiagnose im CKD Stadium 4 & 5
- Patient wurde innerhalb der letzten 5 Jahre nicht wegen einem der mit der Krankheit assoziierten Symptome behandelt, oder
- Patient war im Kontext der problematisierten Erkrankung weniger als mind. 2x pro Jahr beim Facharzt (z.B. Internist, Hausarzt, Nephrologe), oder
- Patient hat sich trotz der Arztbesuche nicht an die mit der problematisierten Erkrankung verbundenen Therapieempfehlungen des Arztes gehalten
- Einwilligungserklärung des Patienten

Um ein möglichst breites Spektrum an Probanden zu erreichen, wurden mehrere Dialyseeinrichtungen angeschrieben und um Mithilfe gebeten. Vier Einrichtungen gaben eine positive Rückmeldung zu potenziell in die Einschlusskriterien hineinpassenden Probanden.

An der Studie beteiligte sich die Sektion Nephrologie des Zentrums für Innere Medizin der Universitätsmedizin Rostoc⁶, die Gemeinschaftspraxis für Dialyse und Nephrologie

⁵ https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/P/Psychische_Gesundheit/Psychische_Gesundheit_node.html

⁶ Universitätsmedizin Rostock, Zentrum für Innere Medizin, Abteilung für Infektiologie und Tropenmedizin, Sektion Nephrologie; Ernst-Heydemann-Str. 6, 18057 Rostock: <https://nephrologie.med.uni-rostock.de>

in Güstrow⁷, das Nierenzentrum Greifswald⁸ sowie die Nephrocare Rostock GmbH⁹. Potenzielle Teilnehmer wurden durch den Interviewer selbst oder mitwirkende Personen der Studie angesprochen und mündlich über die Studie informiert. Bei bestehendem Interesse wurde ein Interviewtermin, meistens im Rahmen eines Dialysetermins vereinbart.

2.2 Ablauf und Durchführung

Die Interviews wurden meist im Rahmen eines Dialysetermins in der Dialyseeinrichtung durchgeführt. So wurde eine für die Patienten vertraute Umgebung genutzt. Durch die drei bis vier Stunden andauernde Dialyse bestand zudem kein Zeitdruck, sodass Interviewer und der jeweilige Interviewte sich in vollem Umfang auf das Gespräch einlassen konnten. Bei Mehrbett-Zimmern wurde versucht, durch Trennwände einen möglichst sicheren Raum zu schaffen, in dem die Befragten die Möglichkeit hatten, sich ohne Einwirkung äußerer Einflüsse zu öffnen.

Vor dem eigentlichen Interview erfolgte zunächst wiederholend ein kurzer informeller Austausch über die Ziele und Hintergründe der Studie. Die Anonymität der Daten wurde erläutert und mögliche Fragen der Teilnehmer konnten beantwortet werden. Dadurch wurde die Gesprächsatmosphäre entspannt und mögliche Unsicherheiten des Befragten reduziert (Powell *et al.*, 1996).

Vor Beginn der Interviewerhebung wurde zudem eine Patientenaufklärung (siehe Anhang 8.1) ausgehändigt und die Patienteneinwilligung (siehe Anhang 8.2) in zweifacher Ausführung von jeweils beiden Parteien unterzeichnet. In Verbindung damit wurden die Patienten zu ihrem behandelnden Hausarzt befragt, ob sie bei einem festen Hausarzt in Betreuung sind und ob sie sich einverstanden erklären, dass dieser zur Einholung von Daten zur medizinischen Vorgeschichte des Befragten kontaktiert wird. Die Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt diente lediglich als Abgleich zwischen den im Interview erhobenen Patienteninformationen zum letzten Arztbesuch und denen des jeweiligen Hausarztes sowie dem Interesse der Möglichkeit einer weiterführenden Studie. Eine abweichende Datenaussage oder eine Ablehnung der

⁷ Gemeinschaftspraxis für Dialyse und Nephrologie Dr. A. Selck, J. Freytag, Dr. T. Gliesche, Dr. S. Petermann; Krückmannstraße 4-5, 18273 Güstrow: <https://dialyse-guestrow.de>

⁸ Nierenzentrum Greifswald Gemeinschaftspraxis Dr. H.-J. Guth, Dr. N. Bordihn, Dr. M. Schneider; Ziegelhof 29/30, 17489 Greifswald: <https://www.dialyse-greifswald.de>

⁹ Nephrocare Rostock GmbH Medizinisches Versorgungszentrum Lütten Klein; St. Petersburger Straße 18b-c, 18107 Rostock: <https://nephrocare-rostock.de/index.php?id=140>

Kontaktierung sorgte nicht für einen Ausschluss aus der Studie. Da diese Informationen keinen qualitativen Mehrwert mit sich brachten, wurden sie nicht weiter in die Studie mit eingebunden.

Des Weiteren wurde zu diesem Zeitpunkt auch noch einmal angeführt und erklärt, dass das Interview bei Einverständnis des Interviewten aufgezeichnet wird, um es für die nachfolgende Auswertung zugänglich zu machen. Die Interviews wurden mithilfe eines digitalen Aufnahmegerätes aufgezeichnet, um somit eine möglichst genaue und vollständige Aufzeichnung der Daten in Form des Interviews zu ermöglichen, die auch im Nachhinein eine präzise Interpretation der kommunikativen Äußerungen realisiert. Dies ermöglichte dem Beobachter, sich mit voller Aufmerksamkeit auf die Kommunikation zu konzentrieren, ohne von der Aufzeichnung der Beobachtungen abgelenkt zu sein. Das Aufnahmegerät wurde präsentiert, angeschaltet und am Rand des Blickfeldes positioniert.

Zur Vervollständigung der qualitativen Daten wurde ein soziodemografischer Datenbogen (siehe Anhang 8.3) sowie ein allgemeiner, personenbezogener Datenbogen (siehe Anhang 8.4) im Anschluss an das eigentliche Interview ausgefüllt. Der soziodemografische Datenbogen beinhaltete Fragen zur sozialen Einordnung, die vorrangig auf den Bildungsstand und die Einordnung des familiären sowie sozialen Umfeldes abzielten. Zudem wurden weitere Informationen hinsichtlich des eigenen Gesundheitszustandes und Gesundheitsverhaltens erfragt. Im personenbezogenen Datenbogen wurden unter anderem der vollständige Name, die Adresse und die Telefonnummer der Teilnehmer erfragt, um die Möglichkeit einer späteren Kontaktierung zu erhalten. Damit wurden die Vollständigkeit der Daten der Studienteilnehmer sowie der Grundsatz einer möglichen soziodemografischen Einordnung garantiert.

Im Anschluss an die Interviews wurden diese mit Hilfe des Softwareprogramms „express scribe“ transkribiert, anonymisiert und pseudonymisiert. Die Pseudonyme entsprechen frei erfundenen Namen, welche keinerlei Zusammenhang mit der Studie vorweisen. Bei der Transkription wurde sich an den Transkriptionsregeln nach Kuckarzt orientiert, der seine Regeln eigens noch um die Vorschläge von Dresing und Pehl (2015) erweitert und angepasst hat. Eine Übersicht über die genutzten Transkriptionsregeln findet sich im Anhang 8.6.

2.3 Erhebungsmethode – das teilnarrative Interview

Das Hauptmerkmal qualitativer Interviews ist es, den Befragten so viel offenen Raum wie möglich zu geben. Es geht darum, „die Befragten ein Thema in der eigenen Sprache, in ihrem Symbolsystem und innerhalb ihres Relevanzrahmens entfalten zu lassen.“¹⁰ (Bohnsack, 2000, 2008; Helfferich, 2011)

Dazu ist eine Gesprächsführung erforderlich, die nicht-direktiv und nicht steuernd ist. Die konkreten Fragen und Stimuli müssen innerhalb offener, qualitativer Interviews hörerbefokussiert und erzählgenerierend sein, um dem Befragten weitestgehend die Möglichkeit des monologischen Rederechts zu überlassen. Da in der qualitativen Interviewforschung eine Vielzahl an unterschiedlichen Interviewformen existiert, muss bei der Durchführung qualitativer Interviewstudien vor Beginn entschieden werden, welche Form sich am besten zur Beantwortung der Forschungsfrage eignet oder ob sich gegebenenfalls mehrerer Optionen bedient werden muss (Kruse, 2015).

In dieser Studie fiel die Entscheidung auf das teilnarrative Einzelinterview. Es handelt sich hierbei um eine Variante des narrativen Interviews. Das narrative Interview hat die Evokation und Aufrechterhaltung einer längeren zusammenhängenden Erzählung zum Ziel.

Im teilnarrativen Interview werden spezifischere thematische Schwerpunktsetzungen durch zum Beispiel die Anwendung eines Leitfadens erreicht.

Typischerweise findet sich dabei eine offene Erzählaufforderung oder Einstiegsfrage, die den Interviewten auffordern soll, mit einer Spontanerzählung über erlebte Lebensgeschichte zu beginnen. Im Verlauf finden dann eine Strukturierung und Bilanzierung mittels leitfadengestützter Fragen statt. Somit besteht die Herausforderung bei leitfadengestützten Interviews darin, bei zunehmender Strukturierung die Offenheit als Hauptmerkmal des narrativen Interviews zu erhalten. Dazu bedarf es eines bestimmten Aufbau- und Strukturprinzips des Leitfadens, das die enthaltenen Fragen thematisch fokussiert, aber keine schließende Wirkung hat. „Qualitative Leitfadeninterviews operieren im Modus des Erfragens, nicht im Modus des Abfragens oder gar Ausfragens.“¹¹

Helfferich setzt sich mit der Konstruktion eines Leitfadens auseinander und formuliert

¹⁰ Bohnsack, Ralf (2000): Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung. 4. Auflage, Opladen: Leske + Budrich.

¹¹ Kruse, Jan (2015): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz. 2. Auflage, Weinheim & Basel: Beltz Juventa

sechs Anforderungen, die dieser erfüllen muss (Helfferich, 2011):

1. Berücksichtigung der Grundprinzipien qualitativer Sozialforschung, insbesondere des Prinzips der Offenheit
2. Begrenzte Anzahl von Fragen
3. Formale Übersichtlichkeit und gute Handhabbarkeit
4. Orientierung am „natürlichen“ Erinnerungs- oder Argumentationsfluss
5. Kein Ablesen von Fragen
6. Priorisierung von spontan produzierter Erzählung

Für die praktische Erstellung schlägt Helfferich das SPSS-Vorgehen vor. Es umfasst diese vier Schritte:

S – Sammeln von Fragen

P – Prüfen: Bearbeitung der Fragen im Zusammenhang mit dem eigenen Vorwissen sowie der Offenheit mit dem Ziel der Reduzierung und Strukturierung

S – Sortierung der verbliebenen Fragen

S - Subsumierung der Einzelaspekte unter möglichst einfachen Erzählaufforderungen

Kruse erweitert das System auf S²PS², indem er noch einen extra sortierenden und streichenden Schritt einbaut (Kruse, 2015).

In Anknüpfung daran setzte sich der für die Studie erarbeitete Leitfaden aus drei Teilen zusammen.

1. *Einstiegsstimulus/Aufwärmphase*

Ich möchte Sie bitten: Erinnern Sie sich doch bitte einmal an die Zeit zurück, als das mit Ihrer Krankheit angefangen hat und wie es dann weiterging! Ich werde jetzt erst einmal ruhig sein und Sie erzählen lassen.

Im Hauptteil konzentrierten sich die Fragen besonders auf die Erfahrungen mit Ärzten, die persönliche Einschätzung der eigenen Gesundheit, die Einbeziehung des sozialen

Umfelds in die Krankengeschichte und was den Befragten wichtig ist, bei ihren Erfahrungen mit einem Arztbesuch.

2. Hauptteil

- a. Erzählen Sie, wann Sie das erste Mal diesbezüglich beim Arzt waren.*
- b. Erinnern Sie sich noch daran, was der Arzt gesagt hat und wie es dann weiter ging?*
- c. Gibt es noch andere Ärzte, die Sie regelmäßig aufsuchen? Wie verhält es sich bei Ihnen mit den Zahnarztbesuchen?*
- d. Wie schätzen Sie persönlich Ihre gesundheitliche Situation ein?*
- e. Haben sie soziale Kontakte, mit denen Sie über Ihre Krankheit sprechen können?*
- f. Erzählen Sie mir, worauf Sie Wert legen bei einem Besuch beim Arzt?*

Der Abschlussteil begann damit, den Interviewten darauf einzustimmen, dass man sich in der Endphase des Interviews befindet. Damit sollte die Gesprächsatmosphäre entspannt werden und der Redefluss des Befragten noch einmal angeregt werden. In der Abschlussfrage wurde nach einer abschließenden persönlichen Bewertung der eigenen Krankengeschichte gefragt. Hier gab es die Möglichkeit für den Interviewten selbst als auch als Zusammenfassung für den Interviewenden, ein Resümee zu ziehen. In einigen Fällen traten in diesem Zusammenhang auch noch einige neue Aspekte auf, die dem Befragten zuvor nicht in dem Maße bewusst gewesen sind mit Hinblick auf die Reflektion der zuvor beantworteten Fragen.

3. Abschlussteil

Wenn Sie zurückblicken auf den Beginn der Erkrankung und wie der weitere Verlauf war, über die ersten Besuche beim Arzt, die Diagnosefindung bis heute, können Sie ein Resümee ziehen, wie Sie diese Zeit empfunden haben?

Die vollständige Version des Leitfadens ist im Anhang angefügt (Anhang 8.7). Zum Abschluss des Interviews wurde sich für die Zeit und die Bereitschaft, an dem

Interview teilzunehmen, bedankt und, wie bereits oben beschrieben, wurden gemeinsam die beiden Datenbögen ausgefüllt.

Nach Abschluss des Interviews und der Verabschiedung vom Befragten wurde ein „Protokollbogen“ durch den Interviewer ausgefüllt. Dieser beinhaltet Angaben zur Interviewnummer, das Pseudonym des Interviewten, Datum und Ort des Interviews, sowie Ende und Beginn des Interviews, um die genaue Dauer des geführten Interviews festzuhalten. Zusätzlich wurden Vermerke zu Pausen, der bestehenden Atmosphäre während des Gesprächs sowie zu Störungen und Besonderheiten im Gesprächsverlauf gemacht. Diese Angaben brachten einen Vorteil für die spätere Reflexion des Interviews. Eine Blankoversion des Protokollbogens findet sich im Anhang 8.5.

Der Prozess der Datensammlung wurde an dem Zeitpunkt beendet, als eine Sättigung im Datenmaterial zu erkennen war. Dieses Maß für die Repräsentativität, wie man sie aus der quantitativen Forschung kennt, wird in der qualitativen Forschung durch das „Prinzip der theoretischen Sättigung“ ermöglicht (Glaser *et al.*, 1998).

Dieser Zustand gilt als erreicht, wenn keine theoretisch relevanten Ähnlichkeiten und Unterschiede mehr im Datenmaterial entdeckt werden und weitere hinzugezogene und analysierte Fälle beziehungsweise Daten keinen Beitrag mehr zur konzeptuellen Erweiterung oder zur Veränderung der Theorie oder der Zusammenhangsannahmen leisten (Glaser *et al.*, 1998, 2017; Kelle *et al.*, 2010; Breuer *et al.*, 2019).

In unserem Fall bedeutete es, dass durch die Durchführung weiterer Interviews kein Erkenntnisgewinn mehr zu erwarten gewesen ist. Es konnten keine neuen Einsichten ermittelt werden, vorhandene Informationen wurden lediglich bestärkt. Auch M.N. Marshall bestätigt dies in seiner Arbeit: „An appropriate sample size for a qualitative study is one that adequately answers the research question.“¹² Damit verdeutlicht er, dass nicht zwangsläufig eine große Zahl an Probanden benötigt wird, um ein zufriedenstellendes Ergebnis zu erreichen, sondern dass bei qualitativen Studien eine ausreichende Menge an Probanden erreicht ist, sobald die Forschungsfrage adäquat beantwortet werden kann (Marshall MN, 1996).

¹²Marshall, M.N. (1996): Sampling for qualitative research. S. 523, Family Practice.

2.4 Auswertungsmethode – die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz

Wie bereits in der Einleitung beschrieben, wurde sich bei der Auswertung der Interviews für die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz und der von ihm empfohlenen QDA-Software in Form des Software-Programms MAXQDA Analytics Pro 2020 entschieden. Es gehört zu den weltweit führenden Softwareprogrammen im Bereich der qualitativen Forschung und bietet eine geeignete Plattform zur Datenauswertung.

Die Software schreibt keine bestimmte Auswertungsmethode vor, sondern lässt sich für eine Vielzahl von Datenarten und methodischen Ansätzen einsetzen. Die grundlegenden von uns genutzten Analysefunktionen von MAXQDA lassen sich in die folgenden Kategorien einordnen:

- Codieren – Zuordnung von Codes zu Abschnitten eines Dokuments sowie induktive Kategorienbildung aus dem Text heraus
- Textsuche – Suche nach Begriffen und gegebenenfalls automatisches Codieren des gefundenen Abschnitts
- Kategoriensysteme – Anlegen eines hierarchischen Kategoriensystems (Codiersystem) mit Subkategorien und die Organisation dieses
- Memos – Memos und Kommentare mit eigenen Anmerkungen, Ideen und Hypothesen innerhalb eines Dokuments. Ordnen und Organisieren von Memos in Übersichten und Tabellen
- Paraphrasieren und thematische Zusammenfassungen - innerhalb eines Dokuments oder auch Dokumentenübergreifend
- Links und Verweise – Verknüpfung einzelner Textstellen oder Bildausschnitte untereinander oder mit externen Dateien oder Webseiten

Eine vollständige Übersicht über die Funktionen der Software findet sich auf der MAXQDA – Webseite.¹³

Zudem findet sich eine detaillierte Darstellung der Optionen und Features von der QDA-Software in Silver & Lewins (Silver *et al.*, 2014), Kuckartz (Kuckartz, 2010; 2019) und Brandao *et al.* (Brandão, Bazeley and Jackson, 2013).

Die Datenauswertung richtete sich nach der von Kuckartz beschriebenen inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse sowie nach der typenbildenden Inhaltsanalyse. Beide

¹³ <https://www.maxqda.de/produkte>

Methoden stellen kategorienbasierte Auswertungsmethoden dar, die regelgeleitet und sprachbezogen arbeiten, sodass einige Analyseschritte einander entsprechen oder aufeinander aufgebaut sind. Dabei kann die Auswertung bereits beginnen, bevor alle Daten erhoben sind. Im Verlauf muss allerdings die vollständige Codierung des gesamten Materials erfolgen.

Für jedes der durchgeführten und für die Auswertung ausgewählten Interviews wurden auf dieser Basis so genannte „Case Summaries“ erstellt. Diese Fallzusammenfassungen ermöglichten eine zusammenfassende Darstellung der geführten Interviews aus der Perspektive der Forschungsfrage. Hierbei wurden eigene Ideen und Interpretationsansätze ausgenommen, um eine faktenorientierte, eng am Text arbeitende Komprimierung zu schaffen (Kuckartz, 2016). Dies erfolgte als freier Text oder stichpunktartig in Form einer Tabelle.

Das nachfolgende Schema (Abbildung 1)¹⁴ stellt den Ablauf der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse dar.

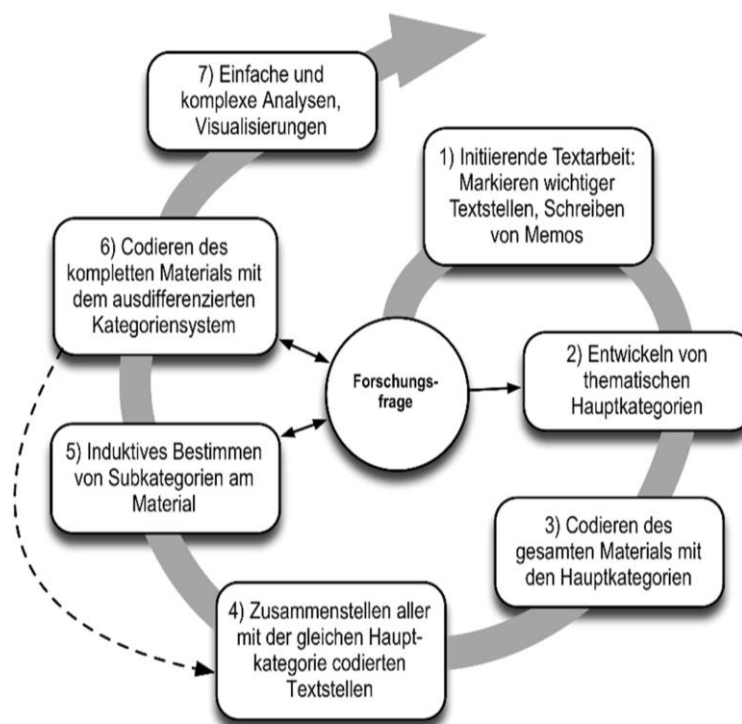


Abbildung 1 Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse

In Anknüpfung an dieses Schema erfolgte die Auswertung der Interviews in mehreren Phasen.

¹⁴ aus Kuckartz, Udo (2016): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3. Aufl., Weinheim & Basel: Beltz Juventa

Phase 1) initiierende Textarbeit

In Phase 1 fand die initiierende Textarbeit sowie das Schreiben der Memos statt. Das sorgfältige Lesen sowie das Markieren wichtiger Passagen innerhalb des Transkripts leiteten den Beginn der Auswertung ein. Ideen, die sich spontan oder während der Auseinandersetzung mit dem Text ergaben, können mit Hilfe von Memos oder Kommentaren in MAXQDA festgehalten werden.

Phase 2) Entwickeln von thematischen Hauptkategorien

Phase 2 führte mit Hilfe der Kategorienbildung zu einer Strukturierung des Datenmaterials. Die Kategorienbildung stellte den Grundbaustein für die Bildung eines Kategoriensystems und damit für die Auswertung qualitativer Daten dar. Kuckartz definiert die Kategorie als „Ergebnis der Klassifizierung von Einheiten“. Sie spiegeln somit die Zuordnung einer Textstelle zu einer Kategorie wider. Für den Umfang einer Textstelle, die zu einer Kategorie zugeordnet werden sollte, wurde sich sinntragender Absätze bedient. Dabei sollte mindestens ein zusammenhängender sinntragender Satz unter die Zuordnung einer Kategorie fallen, um eine jederzeit nachvollziehbare Zuordnung zu ermöglichen. Innerhalb eines Abschnitts konnten auch mehrere Aussagen vorgefunden werden, die jeweils einer anderen Kategorie zugeordnet werden konnten, aber aus Gründen der inhaltlichen Verständlichkeit nicht voneinander zu trennen waren. Dies führte bei der Textarbeit mittels MAXQDA zu einer Überschneidung der jeweilig markierten Reiter.

Bei der Kategorienbildung kann man sowohl deduktiv als auch induktiv vorgehen. Häufig kommen beide Formen zur Anwendung. Durch den erstellten Leitfaden waren einige Kategorien deduktiv vorgegeben. Induktiv wurden am Text neue Kategorien erschlossen. Die deduktiven Codes wurden in MAXQDA blau markiert, die induktiv gebildeten Kategorien wurden rot markiert. Anhand dieser Kategorien wurden die Haupt- und untergeordnete Subkategorien definiert, sodass ein hierarchisches Kategoriensystem entstand (Vgl. Abbildung 2). Der Vorgang des Klassifizierens obliegt also einerseits dem „Akt des Subsummierens unter eine a priori gebildete Kategorie oder [dem] Akt des Generierens einer Kategorie [...], für ein Phänomen, das man in den empirischen Daten erkannt hat“.¹⁵ In der Studie wurde demzufolge eine gemischt deduktiv-induktiven Methode der Kategorienbildung angewandt.

¹⁵ Kuckartz, Udo (2016): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3. Auflag., Weinheim & Basel: Beltz Juventa






































- ▼ ●  **Codesystem**
 - ▼ ●  Erfahrungen mit Ärzten und medizinischen Einrichtungen
 - ▼ ●  Besuchsverhalten Zahnarzt
 -  regelmäßiges Aufsuchen
 -  Vermeidung
 -  negative Erfahrungen
 -  positive Erfahrungen
 -  schlechte Erfahrungen mit Ärzten
 - ▼ ●  Wahrnehmung der eigenen Gesundheit
 -  fehlende (nierenspezifische) Symptomatik
 -  paradoxe Selbstwahrnehmung
 -  Verdrängung/Herunterspielen
 - ▼ ●  Selbstreflektion
 -  Alter/Pubertät
 -  Wählen des einfachsten Wegs
 -  Einflussnahme/Schuldzuweisung
 - ▼ ●  medizinische Betreuung
 -  unzureichende ärztliche Betreuung
 -  unzureichende Aufklärung
 - ▼ ●  Angst
 -  Angst vor neuen Diagnosen/schlechten Nachrichten
 -  Angst vor medizinischen Eingriffen
 - ▼ ●  soziales Umfeld
 - ▼ ●  näheres Umfeld
 -  negativer Einfluss
 -  positiver Einfluss
 - ▼ ●  familiäres Umfeld
 -  negativer Einfluss
 -  positiver Einfluss
 - ▼ ●  Lebensumstände
 -  beruflich-bedingte Hürden
 -  logistischer Aufwand
 -  Atmosphäre in Arztpraxis/KH & Verhalten von medizin. Personal
 -  Alternativmedizin
 -  Nicht-Wahrhaben-Wollen
 -  generelle Antisymphathie gegen Ärzte/KH/...
 -  fehlende Präsenz der Erkrankung

Abbildung 2 Übersicht der entstandenen Kategorien mit Haupt- und Subkategorien

Phase 3) Codierung des Materials mit den Hauptkategorien

Die entstandenen Haupt- und Subkategorien wurden nach dem „allgemeinen Schema für Kategoriendefinitionen“ nach Kuckartz mittels so genannter Code-Memos in MAXQDA definiert. Das führte zu einer transparenteren Interpretation der Kategorien. Aus Gründen der Übersichtlichkeit wurde für die Hauptkategorien lediglich die Rubrik „Inhaltliche Beschreibung“, für die Subkategorien jeweils „Inhaltliche Beschreibung“ sowie „Anwendung der Kategorie“ und „Beispiele für Anwendungen“ aufgeführt (Vgl. Abbildung 3).

The screenshot displays two code memos in the MAXQDA software. The left pane shows a tree view of categories. The right pane shows the content of the selected category.

Selbstreflektion

- **Inhaltliche Beschreibung:**
 - Umfasst Äußerungen zum Umgang mit Symptomen, Krankheiten und den damit einhergehenden Umständen. Hier spielen sowohl alters-, entwicklungs- und persönlichkeits-abhängige Faktoren mit hinein als auch ob der Patient der Meinung ist, er hätte einen Einfluss gehabt auf seine medizinische Vorgeschichte und die Entwicklung seiner Krankheit.
- **Anwendung der Kategorie:**
 - Berichte über den Umgang mit einer Krankheit oder aufgetretenen Symptomen.

Wählen des einfachsten Wegs

- **Inhaltliche Beschreibung:**
 - Umfasst Äußerungen des Befragten, dass er den Mehraufwand zur Fürsorge um die eigene Gesundheit, den eine Krankheit mit sich bringt, nicht willig war aufzubringen und stattdessen sich einfachere Wege gesucht hat, damit umzugehen.
- **Anwendung der Kategorie:**
 - Berichte über die Vernachlässigung der eigenen Gesundheit aufgrund des Mehraufwands, den dies mit sich bringt und der dem Befragte zu viel war. Darunter zählen zum Beispiel Lebensstiländerungen, regelmäßige Arztbesuche zur Kontrolle, Medikamenteneinnahme usw.
- **Beispiele für Anwendungen:**
 - „Ja, mit sechs Jahren habe ich dann // Also wo ich sechs Jahre war, habe ich Diabetes bekommen, sollte dann Diät halten und das hat leider nicht so geklappt, wie es klappen sollte und dann musste ich mich nachher spritzen. Dann hat es auch geklappt und dann habe ich jede Menge zugenommen und dann habe ich einfach gesagt: "Ne, mh, ich will nicht mehr spritzen. Ich werde davon fett." Und dann habe ich es einfach weg gelassen. Ja, und dadurch habe ich ein bisschen abgenommen und irgendwann habe ich dann ein akutes Nierenversagen gekriegt. Aber es war jetzt da noch nicht so schlimm, wie jetzt. Und ja das habe ich dann das (unv.) Spritzen immernoch weggelassen.“
 - „Ne, ich habe da keine Lust gehabt. (unv.) Weil ich das so nicht kannte. Das war für mich fremd hier.“
- **Diese Kategorie wird nur codiert, wenn** der Befragte äußert, dass er gewisse Aufgaben und Arztbesuche nicht wahrgenommen hat, weil es zu anstrengend oder kompliziert gewesen wäre oder weil er keine Lust gehabt hat.

Abbildung 3 Beispiel für die Erstellung eines Memos zur Erläuterung der jeweiligen Kategorie

Es entstanden während des Kategorisierungsprozesses dreizehn Hauptkategorien mit unterschiedlich vielen Subkategorien, die in ihrer Gewichtung in Bezug auf die Forschungsfrage sehr unterschiedlich waren.

Die folgenden sieben Kategorien stellten sich als die für die spätere typenbildende Analyse relevanten Kategorien dar und wurden als Dimensionen definiert:

- Wahrnehmung der eigenen Gesundheit
- Angst
- Medizinische Betreuung
- Lebensumstände
- Selbstreflektion
- Soziales Umfeld
- Erfahrungen mit Ärzten und medizinischen Einrichtungen

Die Kategorien „Atmosphäre in der Arztpraxis/KH & Verhalten von medizinischem Personal“, „Alternativmedizin“, „bürokratische Hürden“, „Nicht-Wahrhaben-Wollen“, „generelle Antipathie gegen Ärzte/KH/...“ und „fehlende Präsenz“ waren für das Gesamtverständnis von großer Bedeutung und gaben anregende Informationen, gerade in Bezug auf mögliche Überlegungsansätze für Präventionsmaßnahmen, waren zur Beantwortung der Forschungsfrage aber nebensächlich.

Wie auch die Abbildung zum Ablauf der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse zeigt (Vgl. Abbildung 2), ist der Prozess der Kategorienbildung ein interaktiver Prozess, der ein stetiges Codieren und Recodieren erfordert. Phase 4 und 5 bezeichnen daher einen Prozess, der gegebenenfalls mehrere Verfeinerungsschleifen durchläuft, um die Praktikabilität der Kategorien zu erproben und bei Bedarf die Definitionen und die Abgrenzung der Ausprägungen anzupassen (Kuckartz, 2016). Im Laufe des Arbeitsprozesses findet immer wieder eine Reflexion, Analyse und die Einarbeitung neugewonnener Erkenntnisse statt.

In der Abbildung 4 sind die codierten Kategorien, welche als relevante Dimensionen zur Typenbildung mit dem Fokus auf die Forschungsfrage ausgewählt wurden, dargestellt.

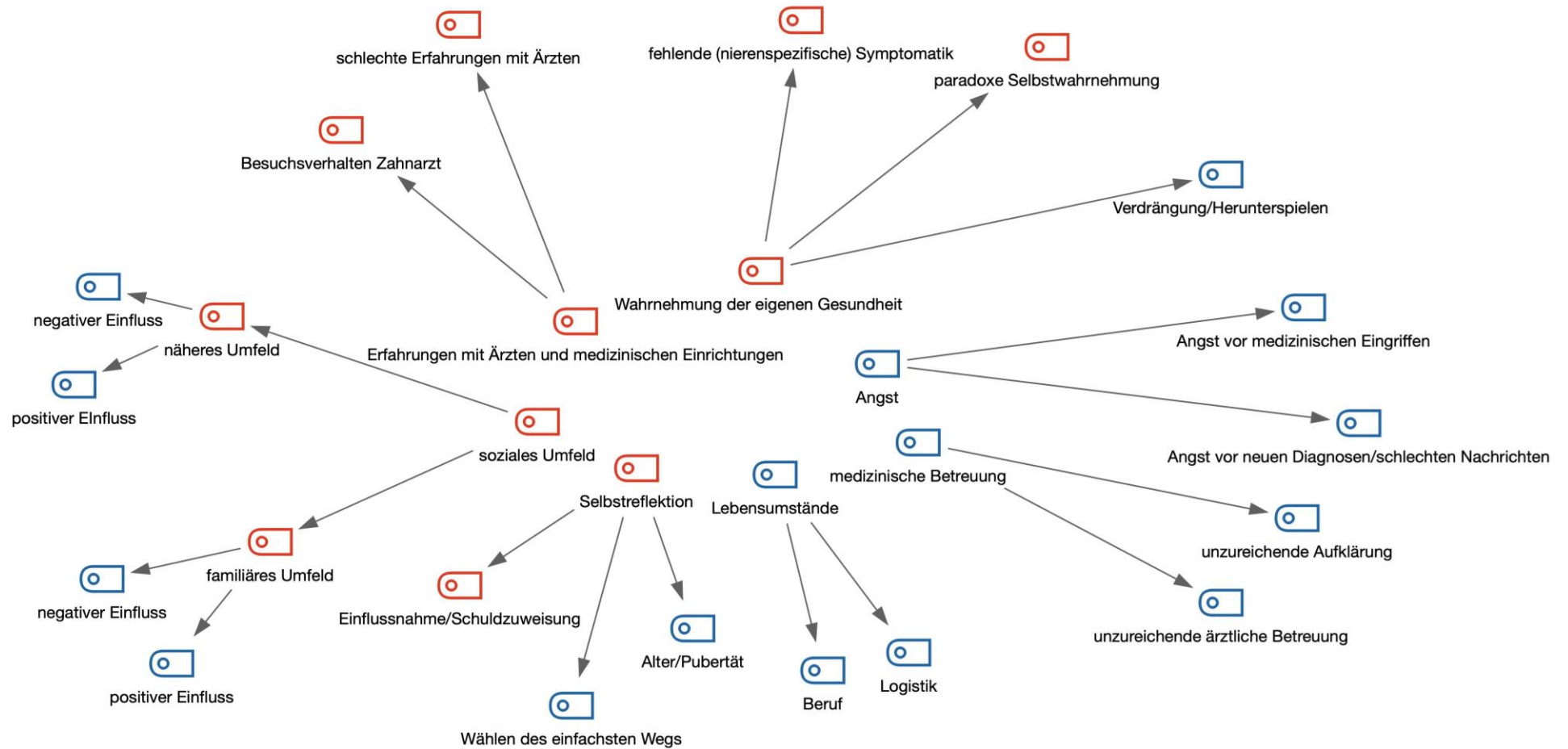


Abbildung 4 Übersicht der Dimensionen und der dazugehörigen Unterkategorien

Phase 4) Typenbildung mit Auswahl der relevanten Dimensionen und Bestimmung des Merkmalraums

Die erschlossenen Dimensionen bildeten zum einen den Ausgangspunkt, für die sich nun anschließende typenbildende qualitative Inhaltsanalyse und zum anderen bildeten sie die Grundlage für die Ausarbeitung sogenannter Kurzportraits. Diese Kurzportraits stellen das Ergebnis der Analyse der Einzelfälle in Hinblick auf die Forschungsfrage dar.

Die Dimension „Wahrnehmung der eigenen Gesundheit“ umfasste Äußerungen darüber, dass der Befragte keine Symptome verspürt hat, die in ihrer Ausprägung so stark waren, dass sie den Befragten dazu veranlasst haben, einen Arzt aufzusuchen. Oder es war ihm nicht bewusst, dass die vorhandenen Symptome im Zusammenhang mit Nierenerkrankungen stehen könnten. Des Weiteren wurden widersprüchliche Aussagen zum Status quo der eigenen Gesundheit sowie Anhaltspunkte für Verdrängungs- oder Abschwächungsprozess bestehender Krankheitssymptomatik erfasst.

Unter „Erfahrungen mit Ärzten und medizinischen Einrichtungen“ wurden Erlebnisse zusammengefasst, die speziell mit Ärzten in der Human- als auch in der Zahnmedizin gemacht wurden, sowie Erfahrungen, welche im Krankenhaus, in Arztpraxen und mit medizinischem Personal, wie zum Beispiel Pflegekräften gemacht wurden.

„Selbstreflektion“ bezog sich auf den Umgang mit Symptomen, Krankheiten und den damit einhergehenden Umständen. Hierbei spielen sowohl alters-, entwicklungs- und persönlichkeitsabhängige Faktoren mit hinein. Ebenso spiegelte sich hier der Umgang des Befragten mit der Problematik des Mehraufwands, den eine Erkrankung und die damit einhergehende medizinische Betreuung und Lebensstilumstellung mit sich bringt, wider. Einen weiteren Aspekt stellte die Möglichkeit der Einflussnahme auf die medizinische Vorgeschichte und die Entwicklung der Erkrankung dar.

Die Dimension „Medizinische Betreuung“ bezog sich darauf, ob der Interviewte sich durch den Arzt schlecht betreut oder aufgeklärt gefühlt hat, sodass die Meinung entstehen konnte, die medizinische Betreuung sei verantwortlich für den jetzigen gesundheitlichen Status. Oder aber auch, dass das Bewusstsein für die Folgen der Erkrankung aufgrund fehlender Aufklärung nicht gegeben war.

Unter „Angst“ wurden unverhältnismäßige starke Angstgefühle gegenüber medizinischen Behandlungen, Therapien oder Interventionen sowie die Angst vor schlechten Nachrichten zusammengefasst.

Das „Soziale Umfeld“ beinhaltete Aussagen dazu, inwiefern das persönliche Umfeld auf die Entscheidung Einfluss hatte, einen Arzt aufzusuchen bzw. nicht aufzusuchen. Dazu zählten sowohl das familiäre Umfeld als auch das nähere Umfeld mit Freunden und Bekannten.

In der Dimension „Lebensumstände“ wurden berufliche und logistische Gründe als Ursachen für das fehlende Aufsuchen des Arztes beschrieben. Hierunter zählen zum Beispiel Pendler, die sich oft an unterschiedlichen Orten aufhalten oder lange Arbeitswochen haben und es zeitlich nicht einrichten können, einen Arzt aufzusuchen. Ebenso zählen hier Aussagen dazu, die sich zum Beispiel auf ein beschränktes Angebot von Fachärzten in ländlichen Regionen beziehen.

Wie bereits erwähnt, dienten die Dimensionen als Grundlage zur Erstellung der Kurzportraits. Diese stellen das Ergebnis der Analyse der Einzelfälle dar. Kurzportraits spiegeln die Denk- und Verhaltensweisen der einzelnen Probanden in Bezug auf die für die Forschungsfrage relevanten Aspekte wider, die in Form der sieben erläuterten Dimensionen erarbeitet wurden. Zudem wurden biografische und demographische Informationen mit einbezogen, die für das Verständnis und als ergänzende Angaben für das Gesamtbild von Relevanz waren. Kurzportraits dienen also dazu, die Homogenität innerhalb der Befragten eines Typus beziehungsweise die Heterogenität zwischen den Typen anhand der Auswertung der Einzelfälle in Bezug auf die herausgearbeiteten Kategorien darzustellen. Folgender Aufbau der Kurzportraits wurde aus den zugrundeliegenden Dimensionen erarbeitet:

Tabelle 2 Die Kategorien, die aus den Dimensionen abgeleitet wurden und den Kurzportraits zugrunde liegen

Kategorien für Kurzportraits:

- Demographische und biografische Hintergründe
- Verlaufsgeschichte
(wann traten erste Symptome auf und wie war die Reaktion darauf)
- Einfluss des familiären Umfelds
(Unterstützung oder eher Abhalten, einen Arzt aufzusuchen durch die Familienangehörigen)
- Einfluss des restlichen sozialen Umfelds
(Unterstützung oder eher Abhalten, einen Arzt aufzusuchen durch Freunde oder Bekannte)
- Angst

- Vermeidungsfaktoren:
 - Symptome
 - Selbstwahrnehmung
 - Verdrängung
 - externale Schuldzuweisung
 - Unzureichende medizinische Betreuung
 - Lebensumstände
- Erfahrungen mit Ärzten und Zahnärzten
- Worauf wird Wert gelegt bei einem Arztbesuch

Innerhalb der Kurzportraits wurde die Anonymisierung sowie Pseudonymisierung der Transkripte beibehalten. Es wurden Zitate zur Erläuterung eingefügt, um zum einen die bessere Nachvollziehbarkeit zu gewährleisten und um zum anderen, um die gemachten Aussagen inhaltlich zu unterstützen.

Ausgehend von den Dimensionen wurde zudem, orientierend an der typenbildenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz die Typologie entwickelt (Vgl. Abbildung 5)¹⁶.

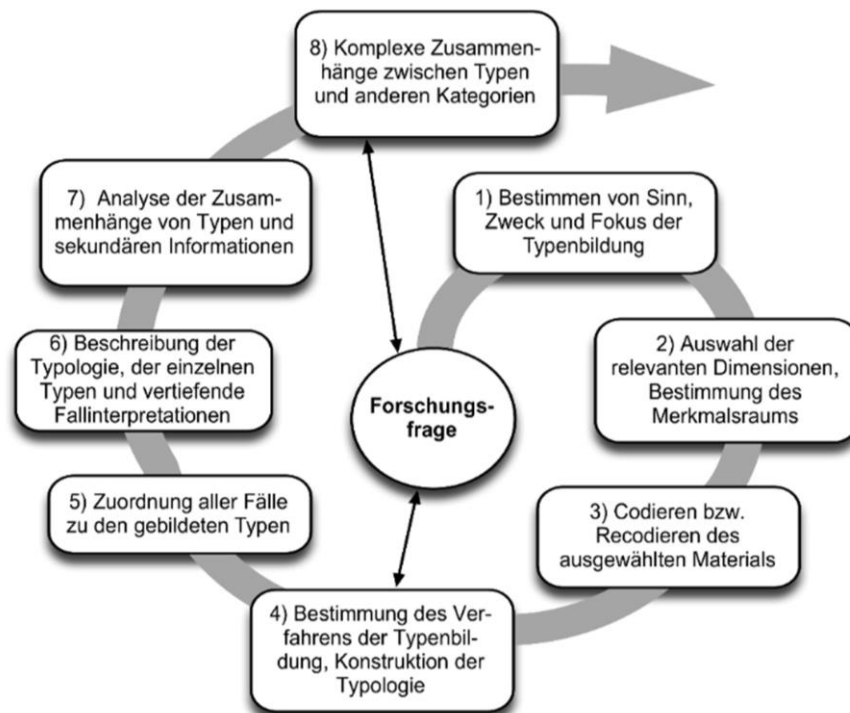


Abbildung 5 Ablauf der typenbildenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz

¹⁶Kuckartz, Udo (2016): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3. Aufl., Weinheim & Basel: Beltz Juventa

Eine allgemeine fächerübergreifende Definition des „Typus“ liefert Büschges, indem er den Typus als „Zusammenfassung jener Objekte zu Typen, die einander hinsichtlich bestimmter Merkmale ähnlicher sind als andere“¹⁷ beschreibt. Eine Typologie ist damit das Ergebnis eines Gruppierungsprozesses, bei dem ein Objektbereich anhand einer oder mehrerer Merkmale in Gruppen oder sogenannte Typen eingeteilt wird. Dabei sind die Merkmale eines Typus möglichst ähnlich (interne Homogenität) und die Typen untereinander möglichst unterschiedlich (externe Heterogenität) als Zeichen eines vieldimensionalen Merkmalsraums, welcher möglichst die Gesamtheit der relevanten Dimensionen zur Beantwortung der Forschungsfrage umfasst (Kluge, 2000; Kelle *et al.*, 2010).

Eine Typologie besteht immer aus mehreren Typen und strukturiert gleichzeitig einen „Phänomenbereich“ in Hinsicht auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede (Kuckartz, 2016).

Nach Auswahl der relevanten Dimensionen, so wie oben beschrieben, und der Bestimmung des Merkmalraums wurde die Typologie konstruiert. Kuckartz unterscheidet dabei drei Arten der Typenbildung. Für diese Studie wurde die polythetische Typenbildung ausgewählt. Diese Methode dient der Erarbeitung einer „natürlichen Typologie“, wie sie auch in der Realität existiert. Sie wird induktiv aus den empirischen Daten erarbeitet und bildet somit den Fokus unserer Forschungsfrage ab. Durch die Anwendung der polyethischen Typenbildung gelang es, möglichst merkmalsheterogene Typen zu differenzieren, wobei die zu den Typen gehörenden Individuen bezüglich der Merkmale des Merkmalraums nicht alle identisch, sondern einander nur ähnlich sein können (Kuckartz, 2016).

Den Ablauf der polythetischen Typenbildung beschreibt Kuckartz wie folgt:

1. Festlegen des Merkmalsraums und Schreiben einer diese Merkmale fokussierenden Fallzusammenfassung für jede Person.
2. Die Fallzusammenfassungen werden nach Kriterien der Ähnlichkeit sortiert, geordnet und gruppiert.
3. Entscheidung über die Anzahl der Typen, die sinnvollerweise zu bilden sind.
4. Kreative Formulierung von Typenbezeichnungen, die möglichst prägnant die jeweiligen Charakteristika der Typen zum Ausdruck bringen.

¹⁷ Büschges, G. (1989): Gesellschaft. In: ENDRUWEIT, Günter; TROMMSDORFF, Gisela (Hg.): Wörterbuch der Soziologie. Bd.1: Abhängigkeit-Hypothese. Stuttgart: Enke.

5. Zuordnen jeder Person zu einem Typ. Ordnen der Personen hinsichtlich der Nähe bzw. Distanz zum Zentrum des jeweiligen Typs.¹⁸

Wie das Schema zeigt, ist die Erarbeitung der Typologie ein kreativer Prozess, für den lediglich prozedurale Empfehlungen und Tipps aufgestellt werden. Dabei spielt die Zusammenarbeit innerhalb des Forschungsteams eine entscheidende Rolle. Mithilfe von Peer-Debriefings wurden die Fallzusammenfassungen und Kurzportraits in mehreren Sitzungen aus unterschiedlichen Blickwinkeln betrachtet und diskutiert, bis sie mehrheitlich einem Typus zugeordnet werden konnten. Auch hier wird deutlich, dass es sich um einen fortlaufenden Prozess handelt, bei dem sowohl das Datenmaterial als auch die entstandenen Ergebnisse stetig reevaluiert und interdisziplinär diskutiert werden mussten.

3 Ergebnisse

Das Ergebnis dieser Studie stellt die Erarbeitung einer Typologie zur Identifizierung und Einordnung von Ursachen und Gründen des Arztvermeidungsverhaltens bei nephrologischen Patienten dar. Neben den allgemeinen Studienparametern werden im Folgenden die Typologie in ihrer Gesamtheit sowie die einzelnen Typen im Detail erläutert.

3.1 Allgemeine Studienparameter

Die Studie wurde durch die Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock genehmigt (Registriernummer: A 2017-0165). Die Datenerhebung fand im Zeitraum vom 11/2017 – 07/2019 statt.

Folgende Institutionen nahmen an dieser Studie teil:

- Die Sektion Nephrologie des Zentrums für Innere Medizin der Universitätsmedizin Rostock¹⁹

¹⁸ Kuckartz, Udo (2016): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3. Auflag., Weinheim & Basel: Beltz Juventa

¹⁹ Universitätsmedizin Rostock, Zentrum für Innere Medizin, Abteilung für Infektiologie und Tropenmedizin, Sektion Nephrologie; Ernst-Heydemann-Str. 6, 18057 Rostock: <https://nephrologie.med.uni-rostock.de>

- die Gemeinschaftspraxis für Dialyse und Nephrologie in Güstrow²⁰
- das Nierenzentrum Greifswald²¹
- die Nephrocare Rostock GmbH²²

Es wurden 36 potenzielle Probanden ermittelt, von denen 34 in eine Teilnahme einwilligten. Zwei Patienten lehnten eine Teilnahme ab. Von somit insgesamt 34 geführten Einzelinterviews wurden 25 in die Gesamtauswertung aufgenommen. Gründe für den Ausschluss von Interviews aus dem Auswertungssystem waren zum einen nach dem Interview bemerkte Unstimmigkeiten in Hinblick auf die festgelegten Sampling-Kriterien. Befragte äußerten zum Beispiel erst im Gesprächsverlauf Problematiken bezüglich vorliegender psychischer Erkrankungen. Zum anderen führte auch das Nicht-Erreichen der Narration zu einem Ausschluss von Interviews, wenn die Antworten nur sehr eingeschränkt gegeben wurden, wie beispielweise bei mehrheitlich vorliegenden „Ja“- oder „Nein“- Antworten. Diese Antworten boten keinen Raum für eine Interpretation und Analyse der vorliegenden Problematik.

Zusätzlich zu den leitfadengestützten Interviews wurde zusammen mit den Probanden ein Datenbogen zu demographischen und biographischen Daten ausgefüllt (Anhang 8.3). Es wurden 19 Männer und 6 Frauen interviewt. Der Altersmedian bei den Männern betrug 61 Jahre, bei den Frauen 51 Jahre. Die Mehrzahl der Befragten gab an, einen Realschulabschluss zu haben. Mehr als die Hälfte verneinte einen Alkohol- und Nikotinkonsum. Bei allen Probanden lag eine Vorerkrankung vor, die Mehrzahl litt an Diabetes oder arteriellem Hypertonus oder beidem.

²⁰ Gemeinschaftspraxis für Dialyse und Nephrologie Dr. A. Selck, J. Freytag, Dr. T. Gliesche, Dr. S. Petermann; Krückmannstraße 4-5, 18273 Güstrow: <https://dialyse-guestrow.de>

²¹ Nierenzentrum Greifswald Gemeinschaftspraxis Dr. H.-J. Guth, Dr. N. Bordihn, Dr. M. Schneider; Ziegelhof 29/30, 17489 Greifswald: <https://www.dialyse-greifswald.de>

²² Nephrocare Rostock GmbH Medizinisches Versorgungszentrum Lütten Klein; St. Petersburger Straße 18b-c, 18107 Rostock: <https://nephrocare-rostock.de/index.php?id=140>

Tabelle 3 Beschreibung der Studienpopulation

Studienpopulation	<i>n = 25</i>
Alter	
<i>Median gesamt</i>	<i>57 Jahre</i>
<i>Median Frauen</i>	<i>51 Jahre</i>
<i>Median Männer</i>	<i>61 Jahre</i>
Geschlecht	
<i>Männlich</i>	<i>19</i>
<i>Weiblich</i>	<i>6</i>
Schulabschluss	
<i>Allg. Hochschulreife</i>	<i>4</i>
<i>Realschulabschluss</i>	<i>13</i>
<i>andere</i>	<i>8</i>
Familienstand	
<i>ledig</i>	<i>9</i>
<i>verheiratet</i>	<i>9</i>
<i>geschieden</i>	<i>6</i>
<i>verwitwet</i>	<i>1</i>
Nikotinkonsum	
<i>kein</i>	<i>15</i>
<i>bis 15py²³</i>	<i>4</i>
<i>mehr als 15py</i>	<i>6</i>
Alkoholkonsum	
<i>kein</i>	<i>18</i>
<i>gelegentlich</i>	<i>4</i>
<i>häufig</i>	<i>3</i>
Vorerkrankungen	
<i>Hypertonus</i>	<i>9</i>
<i>Diabetes</i>	<i>6</i>
<i>beides</i>	<i>6</i>
<i>andere</i>	<i>4</i>

²³ py – pack year

3.2 Typologie

Auf der Basis der durchgeführten qualitativen Inhaltsanalyse konnte eine Typologie mit den folgenden fünf verschiedenen Typen erarbeitet werden:

„Der Hilflose“

„Der Verdränger“

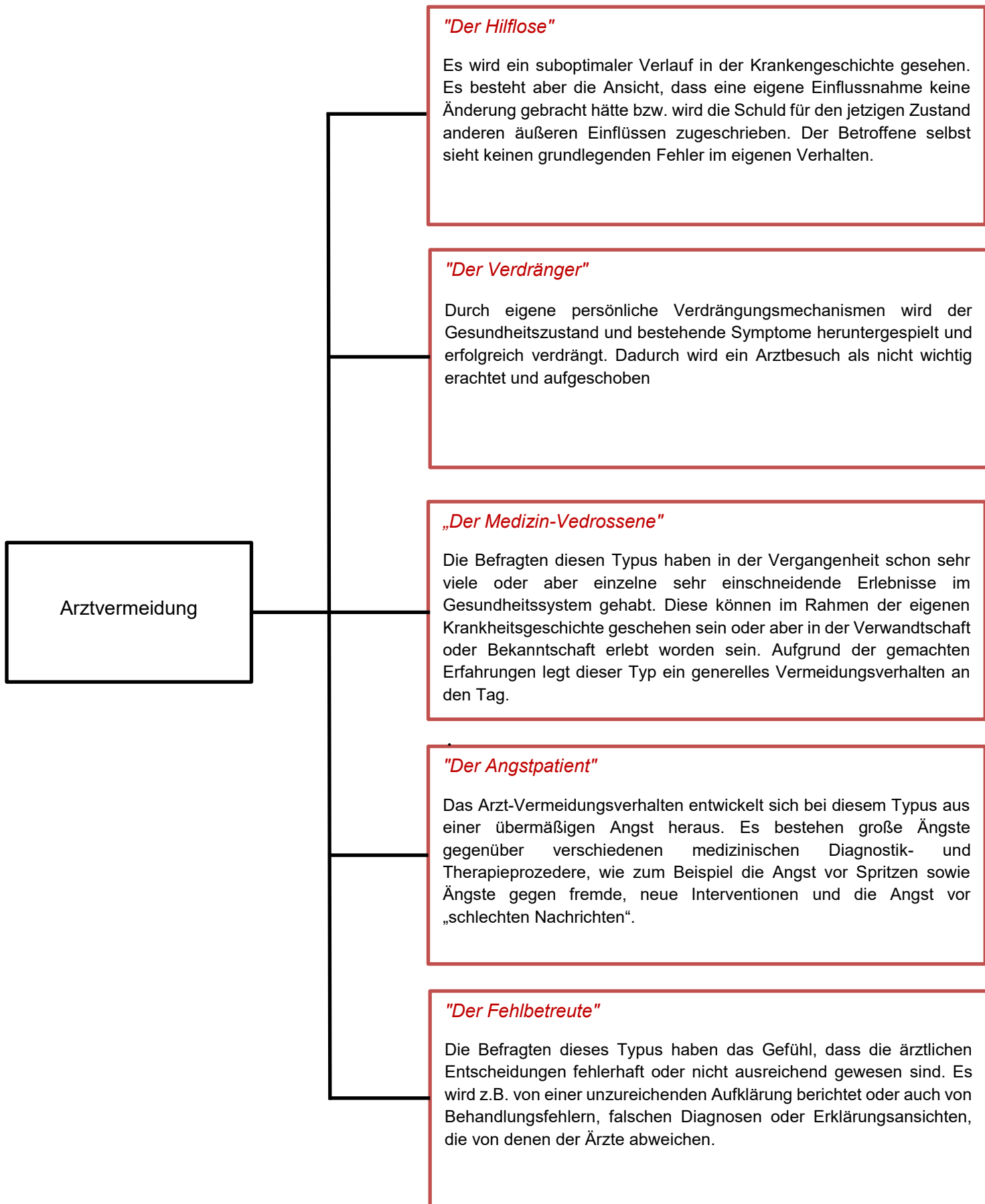
„Der Medizin-Verdrossene“

„Der Angstpatient“

„Der Fehlbetreute“

Im Folgenden findet sich eine schematische Übersicht der Typologie mit kurzen Erläuterungen der einzelnen Typen.

3.2.1 Schematische Übersicht der Typologie



3.2.2 Erläuterung der einzelnen Typen mit prototypischem Kurzporträt

Im Folgenden werden die spezifischen Charakter- und Merkmalseigenschaften zu jedem Typus erläutert, welche die Typen untereinander eindeutig voneinander unterscheiden. Zur Verdeutlichung der Homogenität innerhalb des Typus als auch zur Verdeutlichung der Heterogenität zwischen den einzelnen Typen ist für jeden Typus ein ausgewähltes Einzelfallportrait mit prototypischer Funktion aufgeführt. Die weiteren Kurzportraits sind im Anhang mit angefügt (Anhang 8.8).

Diese Kurzportraits stellen das Ergebnis der Analyse der Einzelfälle dar. Sie spiegeln die Denk- und Verhaltensweisen der einzelnen Probanden in Bezug auf die für die Forschungsfrage relevanten Aspekte wider und enthalten zudem biografische und demographische Informationen, die für das Verständnis und als ergänzende Angaben für das Gesamtbild relevant sind.

Bei der Erstellung der Kurzportraits fand eine Anonymisierung sowie Pseudonymisierung der Patientendaten statt.

3.2.2.1 Typ 1: „Der Hilflose“

Bei diesem Typus findet eine eindeutige Fehleinschätzung der eigenen Rolle im Krankheitsgeschehen statt. Die eigenen Ressourcen und die Möglichkeit der Einflussnahme zur Abwendung schwerer Krankheitsverläufe werden unterschätzt. Nach eigenen Ansichten kann die zugrundeliegende Problematik der Erkrankung nicht geändert werden. Ebenso sind die Befragten der Meinung, dass auch eine medizinische Betreuung keinen entscheidenden Einfluss nähme auf den Krankheitsverlauf. Dabei wird von den Befragten ein suboptimaler Verlauf in der eigenen Krankheitsgeschichte beschrieben.

„Ich glaube nicht, von der Gesundheit her, denke ich, war das okay. [...] Ich weiß es nicht, aber vielleicht hätte man ein paar CTs weglassen sollen. Aber das kann ich jetzt nicht sagen.“ (Knut Walther).

Die Möglichkeit der eigenen Einflussnahme auf den Krankheitsverlauf wird völlig ausgeblendet oder sogar als unmögliche Handlungsoption präsentiert. Die eigenen Ressourcen zur Beeinflussung des Gesundheitszustandes werden unterschätzt:

„Aber das schafft das Herz nicht. (..) Was soll man machen?“ (Nele Vollmer).

Vielmehr werden externe Faktoren für den Krankheitsverlauf verantwortlich gemacht:

„Was weiß ich, was die da // Jedenfalls hat sich das nicht bestätigt und durch dieses Mittel da sind meine Nieren wohl kaputt gegangen.“ (Dethleff Kohl).

Die Befragten entziehen sich jeglicher Eigenverantwortung und fühlen sich völlig machtlos der Entwicklung der Krankheitsgeschichte ausgeliefert:

*„Das ist so und damit (..) müssen wir uns abfinden. (...) Was soll man machen?“
(Nele Vollmer)*

Diesem Typus zugeordnete Befragte: Nele Vollmer, Dethleff Kohl, Knut Walther

Kurzportrait Nele Vollmer

72-jährige Patientin mit vorbekannten Grunderkrankungen, wie zum Beispiel einem arteriellen Hypertonus und Diabetes. Sie selbst berichtet von etlichen Krankheiten und Operationen, aber kann nie einen Zusammenhang mit einem Krankheitsgeschehen der Nieren sehen. Sie kann sich nicht erklären, wie es zu dem Nierenversagen gekommen ist und schiebt die Verantwortung auf Zufälle, die nicht beeinflussbar waren.

Nele Vollmer wird 1948 in einer ländlichen Gegend in Mecklenburg-Vorpommern geboren. Sie wächst in einem kleinen Dorf auf, gemeinsam mit ihren drei älteren Geschwistern. Sie hatte lange Zeit keinen Kontakt zu ihrem Vater und kann deswegen nicht viel über ihn berichten.

Ihre Familie ist insgesamt sehr durch das Leben auf dem Land geprägt. Ihre Eltern sowie ihre Geschwister gingen einer Tätigkeit in der Landwirtschaft nach. Nele selbst beendet ihre Schulzeit nach der achten Klasse und arbeitet zunächst in der Getreidewirtschaft, später schließt sich eine Lehre zum Facharbeiter an.

Ihr ganzes Leben ist geprägt durch viele gesundheitliche Rückschläge. Sie sagt selbst: „Ich habe immer „Hier!“ geschrien“. Im Erwachsenenalter wird bei ihr Bluthochdruck und Diabetes diagnostiziert. Diesbezüglich sei sie wohl regelmäßig beim Hausarzt in Kontrolle gewesen und hat sich an die Therapievorschriften und die

Medikamenteneinnahme gehalten, außer „...mal nicht so vielleicht.“

Nichtsdestotrotz ging das einige Zeit „immer durcheinander“

Sie hat Probleme, nachts genug Luft zu bekommen und muss beim Schlafen ein Atmungs-Unterstützungsgerät benutzen.

Außerdem sind bei ihr viele Operationen notwendig. Sie bekommt selbst gar nicht mehr alles zusammen und kann auch nicht erklären, in welchem Zusammenhang die Operationen stehen und aus welchem Grund sie durchgeführt werden mussten.

So erzählt sie zum Beispiel davon, dass von ihrer Lunge ein Teil operativ entfernt werden musste, obwohl die Hausärztin vorher auch immer einen Blick darauf gehabt hat. („Die hat immer alles gemacht. Denn hier auch mit der Lunge und so zum Röntgen.“) Ein anderes Mal soll sie eine Blutvergiftung gehabt haben. Das hätte sie zumindest am Rand mitbekommen im Krankenhaus. Wie das gekommen ist, weiß sie aber auch gar nicht. („Man kann sich das auch alles nicht vorstellen, dass das so gekommen ist...“ und „...da soll ja nun eine Blutvergiftung soll ich gehabt haben. Was ich so mitbekommen habe.“)

Eines Tages ist sie mit ihrem Mann beim Einkaufen. Sie fühlt sich etwas schwach auf den Beinen. Als ihr Mann den Einkauf ins Haus bringt, findet er sie plötzlich bewusstlos auf dem Boden. Sie wird notfallmäßig ins Krankenhaus eingewiesen und liegt längere Zeit im Koma. Bis heute kann sie sich nicht erklären, wie das gekommen ist. Die Lunge soll wohl die Ursache gewesen sein, doch Nele und ihr Ehepartner können das nicht nachvollziehen. Ihr ging es gut vorher und sie hatte keinerlei Symptome. („Ne, gar nicht. Das ist es ja. Das war ja auch, wo ich im Koma, verstehen wir ja auch nicht.“) Nach einiger Zeit wacht sie aus dem Koma auf, hat anfangs mit Gedächtnislücken zu kämpfen und muss einiges wieder neu erlernen. Bewegungstechnisch ist sie eingeschränkt und auf einen Rollstuhl angewiesen.

Im Verlauf der nächsten Monate bemerkt sie die ersten Symptome, die das kommende Nierenversagen ankündigen. Die Werte seien zuvor wohl stets alle gut gewesen. So kommt es für Nele und ihre Familie sehr plötzlich, als bei ihr mit der Zeit massive Wassereinlagerungen am ganzen Körper auftreten. Zu Pfingsten kommt ihre Tochter zu Besuch. Es scheint, als hätte Neles Ehemann sie bewusst angerufen und eingeladen. („...da sagt mein Mann: „Was meinst du, weswegen ich dich angerufen habe?““). Auf den ersten Blick fällt ihr auf, dass mit ihrer Mutter etwas nicht stimmt. Erst da gibt Nele auch zu, dass sie sich auch nicht wohl fühle. Die Tochter zögert nicht und lässt sie direkt ins Krankenhaus einweisen. Dort wird die schlechte Funktion der

Nieren festgestellt, sie muss an die Dialyse angeschlossen werden.

Ihre Krankengeschichte und der derzeitige Gesundheitszustand nehmen die 72-jährige sehr mit, aber sie findet sich mit der Situation ab. („Was sollen wir machen? Ne, dass ich nun irgendwie, das ist so und damit (..) müssen wir uns abfinden. (...) Was soll man machen?“)

Sowohl Nele als auch ihr Ehemann können sich nicht erklären, wie es zu einer solchen Entwicklung in ihrer Gesundheit kommen konnte. Sie sind der Meinung, dass sie keinen Einfluss auf den Verlauf hätten nehmen können. („Deswegen verstehe ich das alles gar nicht. [...] Kommen nicht auf irgendetwas, was das ausgelöst hat alles. Kann ich nicht sagen.“)

Während ihrer zahlreichen Krankenhausaufenthalte hat sie auch schlechte Erfahrungen gemacht. Eine Situation, die sie besonders mitgenommen hat, ist während ihrer Zeit im Koma gewesen, als sie langsam am Aufwachen war und schon Dinge um sich herum mitbekommen hat. Seitens des Pflegepersonals sei sie in der Zeit wohl sehr erniedrigend behandelt worden. Das hat sie bisher aber nicht generell von Arzt- oder Krankenhausaufenthalten abgehalten, sondern dazu geführt, dass sie versucht hat, das Krankenhaus von damals zu meiden.

Zu ihrem Zahnarzt hat sie im Allgemeinen ein gutes Verhältnis. Nichtsdestotrotz hat sie, gerade in den letzten Jahren, die regelmäßigen Zahnarztbesuche vernachlässigt. Ganz genau weiß sie auch nicht warum. Manchmal fehlt es, so scheint es, einfach an der Motivation, sich um einen Termin zu kümmern.

Einen großen Einfluss hat in der Hinsicht ihr Mann. Er versucht immer wieder, seine Ehefrau zu ermutigen, neben der Dialyse noch das Leben zu genießen und sich nicht hängen zu lassen. („Und da passt mein Mann auch auf, du kannst dich da aufsetzen, du kommst hier mit, damit du auch mal rauskommst und dann nimmt er mich auch mit zum Einkaufen.“) Er ist auch derjenige, der Nele zwingt, Termine, wie zum Beispiel für einen Zahnarztbesuch, wahrzunehmen. Er ist eine sehr große Unterstützung für sie.

Auf die Frage, was ihr bei einem Arztbesuch wichtig ist, steht vor allem ein freundlicher Umgang für sie im Vordergrund. Nele erwartet nicht, dass sie sich fühlt wie „im Interhotel“. Aber entscheiden für sie ist, dass das Pflegepersonal und die Ärzte respektvoll und wohlwollend im Umgang mit den Patienten auftreten.

3.2.2.2 Typ 2: „Der Verdränger“

Der Typus des „Verdrängers“ nimmt Arztbesuche nicht wahr, da diese nicht zwangsläufig als notwendig angesehen werden. Dieses Vermeidungsverhalten ist im Problemlösungsverhalten des Einzelnen begründet. Die bestehende Problematik der Erkrankung wird hierbei verdrängt und heruntergespielt. Eine bestehende Symptomatik wird nicht ernst genommen und somit als nicht behandlungsbedürftig angesehen. Oftmals steht hier die Denkweise:

„Was [von] alleine kommt, geht [von] alleine.“ (Uwe Landmann)

Die Befragten verdrängen die Krankheitssymptome systematisch:

„Sicherlich wird es schon etwas gewesen sein zum Ende vorher. Hat man dann ja ignoriert.“ (Friedrich Stab)

Oder sie spielen Probleme herunter:

„Ne, das war jetzt auch nicht so dramatisch“ (Friedrich Stab).

Die alltägliche Lebenswelt wird den gesundheitlichen Einschränkungen angepasst, um so einen Arztbesuch zu vermeiden. Nicht nur im Berufsalltag, sondern auch in freizeitkulturellen Aktivitäten bestimmt die bisher unbehandelte Erkrankung die Lebensführung. Die Befragten entwickeln verschiedene Bewältigungsstrategien, um den Krankheitssymptomen zu entgehen. So ist Lukas Hinz' Lösung für das Problem seiner stark eingeschränkten Leistungsfähigkeit und Luftknappheit bei sportlichen Aktivitäten, dass er diese Situationen einfach vermeidet:

„Ja, ja. Dann habe ich einfach beschlossen, dass ich nicht mehr wandern gehe.“
(Lukas Hinz).

Zugleich wird die Vermeidung eines Arztbesuches zur Abklärung der Beschwerden durch Legitimationsstrategien, wie u.a. lange Wartezeiten bei Fachärzten, nicht nur

gegenüber sich selbst, sondern auch gegenüber anderen versucht zu rechtfertigen:

„Wenn du für fünf Minuten drankommst, kannst du für drei, vier Stunden warten, bis du rankommst. Dazu habe ich auch kein Bock.“ (Marius Krüger)

Diesem Typus zugeordnete Befragte: Markus Nossel, Uwe Landmann, Friedrich Stab, Fabian Krämer, Marius Krüger, Jürgen Schulz, Lukas Hinz, Olaf Maaske, Philipp Wald

Kurzportrait Jürgen Schulz

60-jähriger Patient, der sich sein Leben lang nicht mit seiner Gesundheit auseinandergesetzt hat. Diabetes und Bluthochdruck wurden zufällig diagnostiziert. Halbherzig nahm er die Medikamente, legte seinen Fokus aber im Verlauf nicht weiter auf die Einstellung seiner Werte. Auch die schon lange bekannten schlechten Nierenparameter blieben unbeachtet. Erst als nach einem Herzinfarkt körperliche Belastungen zunehmend anstrengender wurden, fand ein gewisses Umdenken statt. Eine Erhaltung der Nierenfunktion war zu diesem Zeitpunkt nicht mehr möglich.

Jürgen Schulz wird 1959 in einer Stadt im Osten von Mecklenburg-Vorpommern geboren. Er wächst mit sechs Geschwistern auf. Drei seiner Geschwister sind mittlerweile schon gestorben. Seine Eltern waren beide berufstätig. Nach einer Ausbildung und einem Job als Verkäuferin arbeitet die Mutter vor ihrer Rente als Reinigungskraft. Jürgens Vater machte eine Ausbildung zum Schlosser und erarbeitet sich den Chefposten eines ortsansässigen Unternehmens.

Seine Schulzeit beendet Jürgen mit dem Realschulabschluss und beginnt, wie sein Vater, eine Ausbildung zum Schlosser. Doch auch er orientiert sich noch einmal um und geht erst einmal für einige Jahre zur Bundeswehr. Daran schließt sich ein Staatswissenschaftsstudium beim Zoll an.

Durch seine Arbeit beim Zoll muss er regelmäßige ärztliche Untersuchungen wahrnehmen. Hierbei werden im Laufe der Zeit immer mehr Erkrankungen diagnostiziert. Zunächst werden hohe Blutdruckwerte festgestellt. Er bekommt Tabletten, um diesen richtig einzustellen. („Gut, dann war der Blutdruck natürlich auch noch. Der war immer so bei 180. Hatte ich auch schon Tabletten gekriegt.“)

Auch sein restlicher Lebensstil trägt nicht zu einer verbesserten Gesundheit bei: die „sitzende Tätigkeit, wenig Bewegung“.

Das führt dazu, dass die Werte weiterhin stark schwanken. Einige Jahre später kommt eine weitere Diagnose hinzu. Er hat Diabetes mellitus. Auch hier spricht er davon, dass

er versucht hat, die notwendigen Maßnahmen umzusetzen. Das fällt ihm aber schwer, sodass auch hier die Krankheit nicht in den Griff bekommen wird. („Man versucht bestimmte Sachen umzustellen. Hat man ja auch gemacht. Ob das nun beim Essen ist, ist nicht ganz einfach, muss ich sagen.“)

Die schlechten Blutwerte, auch die nierenspezifischen, fallen immer wieder bei den Pflichtkontrollen auf. Es wird ihm geraten, diese im Blick zu behalten und kontrollieren zu lassen. Doch Jürgen denkt darüber nicht weiter nach und ohne Ermahnungen eines Arztes verdrängt er diese Problematik.

Im Verlauf treten erste körperliche Einschränkungen und Symptome auf. Er passt sich dem an, indem er sein Verhalten in mancher Hinsicht umstellt. („Man hatte zwischendurch immer mal Luftknappheit, aber dann sagen wir mal: nicht anstrengen, ruhig Sitzenbleiben“ / „Naja, mir ging es nachher wieder gut, da // Ach: Jetzt brauchst du auch nicht mehr hingehen.“). Diese Art mit der Problematik umzugehen, hat nicht geholfen, die Krankheiten und ihre Folgeerscheinungen in den Griff zu bekommen. Aber es hilft Jürgen dabei, die lästigen Arztbesuche zu vermeiden. So verschlechtert sich sein gesundheitlicher Zustand stetig, bis er eines Tages einen starken Herzinfarkt erleidet und notfallmäßig ins Krankenhaus eingewiesen wird. Seine Erklärung dafür ist eine „verschleppte Erkältung“. „Ab da ging es [...] bergab. Mehrmals im Krankenhaus und (...) fingen auch ein bisschen an die Beine weh zu tun, wurden auch immer dicker durch das Wasser (...) Und irgendwann habe ich mal keine Luft mehr gekriegt.“. Zu diesem Zeitpunkt hat er zwölf Kilogramm an Wassereinlagerungen zugenommen. Es wird ein Nierenversagen diagnostiziert. Eine regelmäßige Dialysetherapie ist nicht mehr abwendbar.

Im Nachhinein spricht Jürgen von „Dummheit“ und dass man sich „einfach mal [hätte] durchchecken lassen sollen.“ Aber er gibt zu, dass er „zu faul“ war und sich dachte: „Wird schon nicht so schlimm sein.“

Von schlechten Erfahrungen vor oder während der Diagnose seiner Nierenerkrankung kann er nicht berichten. Er hatte sowohl zu seiner Hausärztin als auch zu den Fachärzten, die ihn im Krankenhaus betreuten, eine gute Beziehung.

Anders verhält es sich bei Zahnarztbesuchen. Hier hat er Angst vor den Behandlungsoptionen, wie dem Bohren. Muss er länger als nur ein paar Minuten im Wartezimmer warten, verschwindet er sofort wieder. Dadurch hat Jürgen die regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen schon seit sehr langer Zeit vernachlässigt, und nur in Akutsituationen seinen Zahnarzt aufgesucht.

Das Problem der zu langen Wartezeiten hat er bei anderen Ärzten gar nicht. Hier legt er vor allem Wert auf die Behandlung, dass alles reibungslos abläuft: sei es „eine Leitung zu legen“ oder dass „diese Maschine[n]“ funktionieren. Außerdem muss das zwischenmenschliche Verhältnis zwischen ihm und dem behandelten Arzt so sein, dass er das Gefühl hat, in Ruhe über Alles mit ihm sprechen zu können.

3.2.2.3 Typ 3: „Der Medizin-Verdrossene“

Befragte, die diesem Typus zugeordnet werden, vermeiden jegliche Arztbesuche aufgrund von Erfahrungen, die in der Vergangenheit gemacht wurden.

Hierbei kann es sich sowohl um spezielle Geschehnisse handeln, die dem Befragten persönlich widerfahren sind, als auch um Erlebnisse aus dem sozialen Umfeld des Befragten. Des Weiteren führt teilweise auch allein die Summe von zahlreichen Krankenhausaufenthalten oder Arztbesuchen zu diesem Vermeidungsverhalten. Dies tritt zum Beispiel im Rahmen chronischer Erkrankungen häufig in den Vordergrund, welche viele Folgeerkrankungen bedingen und dazu zwangsläufig zu vermehrtem Kontakt mit dem Gesundheitssystem führen. So berichtet einer der Befragten nach vielen Krankenhausaufenthalten infolge seiner Diabeteserkrankung:

„Ich bin so ein Mensch, der geht nicht gern zum Arzt, weil ich schon so viel hinter mir habe. Wenn ich immer höre: Klinik, Klinik, dann tickt das hier oben irgendwie, weil ich genau weiß, wenn ich in die Klinik komme oder zu den Chirurgen verlegt irgendetwas, egal was es ist.“ (Johannes Haller).

Auch bei multimorbiden Patienten ist es von besonderer Bedeutung. Hier führt die Vielzahl an verschiedenen Erkrankungen dazu, dass eine größere Anzahl von Ärzten aufgesucht werden muss. Die Komplexität und der Zusammenhang zwischen den Erkrankungen und die therapeutische Relevanz verschiedener medizinischer Angebote lässt sich für die Befragten zum Teil nicht mehr nachvollziehen und führt dazu, dass ein Vermeidungsverhalten entwickelt wird.

„Na da ist jeder zweite Satz egal zu welchem Arzt man geht [über das Gewicht].“
(Marie Stoll)

Eine weitere Folge ist, dass sich ein fehlendes Vertrauen gegenüber allen Ärzten im Allgemeinen ausbildet.

„Ein Arzt schickt mich zum anderen. Ja, und dann habe ich auch gedacht, wem willst du hier noch vertrauen?“ (Johannes Haller)

Diesem Typus zugeordnete Befragte: Marie Stoll, Johannes Haller, Ute Steffens

Kurzportrait Johannes Haller

57-jähriger Patient, bei dem mit 17 Jahren Diabetes diagnostiziert wurde. Seine Blutwerte entgleisten regelmäßig. Er hat mit vielen Folgeerscheinungen zu kämpfen, wie zum Beispiel mit der Amputation seines Unterschenkels. Dabei macht er viele schlechte Erfahrungen.

Johannes Haller wird 1963 in einer kleinen Stadt im Nordosten von Mecklenburg-Vorpommern geboren. Er wächst dort in recht einfachen Verhältnissen mit seinen drei Geschwistern auf. Sein Vater arbeitet als Schlosser. Die Mutter kümmert sich zu Hause um die Kinder und verdient nebenbei als Reinigungskraft ein bisschen Geld dazu.

Johannes schließt seine Schullaufbahn nach der 10. Klasse ab und beginnt zunächst als Fernfahrer zu arbeiten. Später macht er eine Lehre zum Simulationstechniker. Diese beinhaltet auch, dass er viel reisen muss, was im Verlauf seiner Erkrankung bald nicht mehr möglich ist, sodass er wieder nach Hause zurückkehrt und in der Landwirtschaft als LKW-Fahrer tätig ist.

Der Diabetes, an dem Johannes leidet, wird diagnostiziert, als er 17 Jahre alt ist. Zunächst scheint die Einstellung der Zuckerwerte gut zu funktionieren, doch im Verlauf werden immer öfter Schwankungen festgestellt, sodass regelmäßige Kontrollen notwendig werden. Dadurch ist es Johannes nicht mehr möglich, weiterhin so viel unterwegs zu sein. („Weil ich war viel unterwegs und auf Reisen konnte ich nicht mehr, weil ich immer zu Kontrollen musste.“)

In dieser Zeit entgleisen seine Zuckerwerte immer wieder. Johannes ist der Meinung, dass die Schwierigkeiten auftreten, weil sein „Körper sich erst daran gewöhnen muss.“ Später steht die Vermutung im Raum, dass das Insulin, was er verwendet, möglicherweise nicht richtig wirkt. Es finden immer wieder Veränderungen im Therapieschema statt, bis nach zwei Jahren die Werte stabil scheinen. („Und dann haben sie ausprobiert. Die Sorte, die Sorte bis sie dann nachher das richtige gefunden

haben.“)

Doch trotz der angeblich richtig eingestellten Werte treten mit der Zeit immer mehr Folgeerscheinungen des Diabetes' auf. Zuerst hat Johannes mit Wundheilungsstörungen an einem Zeh seines Fußes zu kämpfen. Dieser wird amputiert und die Wunde mit einer Hautlappenplastik versorgt. Diese wächst leider nicht richtig an, und es entwickelt sich eine Blutvergiftung. Die Ärzte schlagen Johannes eine Versorgung mit einer Prothese vor, doch er lehnt ab. Er möchte so schnell wie möglich wieder aus dem Krankenhaus heraus. Deshalb entscheidet er sich für eine Totalamputation des Unterschenkels und keine weiteren Experimente. („Und dann meinte er, es gibt noch eine andere Möglichkeit: Es gibt schöne Prothesen dazu. Ich habe gesagt: Raus hier.“) Die gewünschte Amputation wird durchgeführt. Danach hat er sogar einige Zeit etwas Ruhe. Doch es beginnen erneut, Wundheilungsstörungen an den Zehen des anderen Fußes aufzutreten, später dann an einer Hand, die ebenfalls komplett amputiert werden muss. Es folgen viele Operationen und immer wieder kommen neue gesundheitliche Probleme auf ihn zu. Auch die Funktion seines Herzens nimmt immer weiter ab. Es muss ein Schrittmacher implantiert werden. („Das hat mit dem Unterschenkel angefangen, am linken habe ich keine Zehen mehr. Die Hand, also // Hier oben einen Schrittmacher drin.“)

Vor einigen Jahren verspürt er auf einmal stechende Schmerzen in die Nierengegend. Nach einigen Wochen ohne Besserung sucht er trotz aller Abneigung gegenüber Arztbesuchen („Also ich bin nicht froh, wenn einer sagt: Geh mal zum Arzt.“) seinen Hausarzt auf, der ihn zum Nephrologen überweist. Hier wird eine deutliche Verschlechterung der Nierenwerte festgestellt. Für Johannes kommt diese Diagnose völlig überraschend. Ihm war zu keinem Zeitpunkt bewusst, dass der Zucker auch die Nieren schädigen kann. Zunächst wird medikamentös versucht, die Nierenfunktion noch zu erhalten. Doch als das nicht mehr ausreicht, muss er an die Dialyse angeschlossen werden.

Auch hier treten immer wieder Schwierigkeiten auf. Vor allem die verschiedenen Zugänge, die für die Dialyse notwendig sind, machen immer wieder Probleme. Es müssen häufig neue Zugänge operativ angelegt werden.

Während all der Zeit macht Johannes viele schlechte Erfahrungen. Ein Arzt- oder Krankenhausbesuch bedeutet für ihn jedes Mal Probleme („Wenn ich immer höre: Klinik, Klinik, dann tickt das hier oben irgendwie, weil ich genau weiß, wenn ich in Klinik komme oder zu den Chirurgen verlegt irgendetwas, egal was es ist.“). Außerdem hat

er wenig Vertrauen in Ärzte. Heutzutage „werde ich provisorisch schon von einem zum anderen geschickt.“, sagt er. „Ein Arzt schickt [ihn] zum anderen,“ und meistens sind sie sich untereinander nicht einig. Dadurch weiß er selbst gar nicht mehr, was er noch glauben kann, und ist verunsichert („Ja, und dann habe ich auch gedacht, wem willst du hier noch vertrauen? Der eine sagt okay, der andere sagt, geht nicht.“)

Diese schlechten Erfahrungen, die er mit der Zeit machen musste, führen dazu, dass er eine allgemeine Abneigung gegen Ärzte entwickelt. Er versucht diese zu meiden. („Ich bin so ein Mensch, der geht nicht gern zum Arzt, weil ich schon so viel hinter mir habe.“)

Im Nachhinein ist Johannes der Meinung, dass man auch nichts hätte ändern können, da der Zucker all diese Krankheiten bedingt hat und „man ja nichts machen kann.“

Einen Einfluss auf die Besuche bei seinem Zahnarzt haben seine schlechten Erfahrungen allerdings nicht. Diesen sucht er regelmäßig einmal im Jahr auf, um die Einträge in seinem Bonusheft vollständig zu haben. Trotzdem hat der mittlerweile 57-Jährige sowohl im Unter- als auch Oberkiefer eine Zahnprothese.

Für ihn von Wichtigkeit bei einem Arztbesuch sind vor allem Ehrlichkeit und Erfahrung des behandelten Arztes. Er „möchte einen erfahrenen Arzt“, damit er darauf vertrauen kann, dass weder in der Diagnostik noch in der Therapie etwas schief geht.

3.2.2.4 Typ 4: „Der Angstpatient“

Die Befragten, die dem Typus „Der Angstpatient“ zugeordnet werden, entwickeln im Laufe ihres Lebens aufgrund verschiedener Zusammenhänge eine starke Angsthaltung, die sie daran hindert, einen Arzt oder Einrichtungen des Gesundheitssystems im Allgemeinen aufzusuchen. Dieses Vermeidungsverhalten kann sich als Folge von negativen Erlebnissen entwickeln oder auch ohne bestimmten Grund seit der Kindheit bestehen, wie zum Beispiel bei Gerd Müller:

„Einmal war das erste Mal und jedes Mal wenn irgendwie so etwas anstand, habe ich eine Woche vorher // Das ist so wie Spinnen-, Höhenangst oder ähnliches. Und bei mir waren es eben die Ärzte im weißen Kittel. Nicht, weil es weh getan hat.“ (Gerd Müller)

Es bestehen Ängste vor medizinischen Eingriffen.

„[...]vor Spritzen habe ich sowieso Angst.“ (Joachim Kurz)

Oder die Patienten haben Angst davor, eine schlechte Diagnose zu erhalten wie auch vor Unbekanntem, wie zum Beispiel neue und noch fremde Therapien.

*„Ne, ich habe da keine Lust gehabt. (unv.) Weil ich das so nicht kannte. Das war für mich fremd hier. Und da wusste ich nicht, was die nachher machen [...]“
(Joachim Kurz)*

Um diesen Zuständen der Panik aus dem Weg zu gehen, werden Arztbesuche und ärztliche Interventionen hinausgezögert und gemieden.

Diesem Typus zugeordnete Befragte: Joachim Kurz, Gerd Müller

Kurzportrait Joachim Kurz

68-jähriger Patient, der schon mit einigen Operationen und Erkrankungen zu kämpfen hatte und sich bei Ärzten oder im Krankenhaus nicht wohlfühlt. Er hat Angst vor unbekanntem Interventionen, Therapien oder schlechten Diagnosen. Zudem besteht auch eine große Angst vor Spritzen. Seine starken gesundheitlichen Einschränkungen, schon vor der Dialyse, konnte er stets gut verdrängen.

Joachim Kurz wird 1951 in einem Dorf in Mecklenburg-Vorpommern geboren. Er wächst in sehr einfachen Verhältnissen auf. Seine Mutter kümmert sich um die 11 Kinder zu Hause, während der Vater als Schlosser arbeitet.

Joachim kann seine Pflichtschulzeit nur mit einem 5.-Klasse-Abschluss beenden. Er beginnt im Anschluss daran, als Hausmeister im Landkreis zu arbeiten. Nach der Wende geht er Tätigkeiten im Rahmen der Arbeits-Beschaffungs-Maßnahmen nach. Hier lernt er auch seine jetzige Frau kennen, mit der er mehrere Töchter hat. Seine Familie ist eine große Unterstützung für ihn. Sie ist auch dafür verantwortlich, dass der mittlerweile 68-Jährige überhaupt ärztliche Hilfe in Anspruch nimmt („I: Wären Sie freiwillig damals nicht [...] gegangen, wenn Ihre Tochter Sie nicht verpetzt hätte? JK: Ne. Ne, ich wollte noch nicht. Ich hatte gedacht, das geht so weg.“ Z. 99-104).

Früh in der Jugend beginnt Joachim mit dem Rauchen und steigert seinen Zigarettenkonsum bis zu drei Schachteln pro Tag. Immer wieder erleidet er Gichtanfälle aufgrund seiner ungesunden Lebensweise und hat schon viele

Operationen aufgrund von Unfällen hinter sich. („Ich bin schon ein paar Mal operiert worden. Ich hatte ja schon // mit Beinbruch und alles. Ich habe schon so oft schon // Einen Unfall gehabt einmal (unv.) Und dann haben die mich noch operiert hier oben und am Arm.“)

Aufgrund seiner vielen notfallmäßigen Aufenthalte im Krankenhaus versucht er, weitere Berührungspunkte mit dem Gesundheitssystem so gut es geht zu meiden. Es besteht eine große Angst vor fremden und neuen Dingen, so auch zum Beispiel vor neuen Diagnosen oder Therapien. („Und ich habe immer Angst gehabt. Wie gesagt, und ne. Ich bin da eher vorsichtig. Ich habe immer wieder etwas. Ich kann das nicht.“) So kommt es dazu, dass er zum Beispiel den ihm bekannten Bluthochdruck nicht mehr regelmäßig kontrollieren lässt, sondern nur in der Praxis seines Hausarztes vorbeigeht, wenn er neue Tabletten benötigt, und diese dann selbst nach Gefühl dosiert. („Ne, habe ich immer allein gemacht. Habe ich eine Tablette genommen und dann ist der runter gegangen. Aber sonst, ja, wenn dann bin ich hingegangen, wenn die Tabletten alle waren. Aber sonst habe ich das allein gemacht.“)

Als Joachim feststellt, dass er zunehmend schwächer wird, sodass er kaum noch mit den Tieren auf seinem Hof zurechtkommt, wartet er auch erst einmal ab. („War ja schon, wenn ich die Tiere rausgeholt habe, hat es schon gereicht. Da wurde ich schon immer schlapper und da (unv.). Mir ging es schon nicht gut.“)

Aber die Symptomatik nimmt zu: Er verspürt zunehmende Schmerzen in den Beinen und später auch ein Stechen in der Nierengegend. Aus Angst vor möglichen ärztlichen Interventionen verdrängt er die Beschwerden und unternimmt nichts. („Und dann hatte ich schon ein bisschen Schiss gehabt. Operieren und so etwas da war ich schon ein bisschen ängstlich.“)

Durch Zufall kommt eines Tages die Hausärztin auf den Hof der Familie, um bei Joachims Schwiegermutter einen Hausbesuch zu machen, und wird von Joachims Tochter dazu gedrängt, sich auch einmal ihren Vater anzuschauen, da sie sich Sorgen um seine Gesundheit macht. Der Ärztin wird der Ernst der Lage sofort bewusst. Sie macht eine klare Ansage, dass die Symptome „schon zu weit“ (Z.89) vorangeschritten sind und überweist ihn zu einem Nephrologen.

Dort wird ihm geraten, mit einer Dialyse zu beginnen, doch zunächst lehnt Joachim ab. Auch hier spielt die Angst vor einer neuen Therapie, die er nicht kennt, eine entscheidende Rolle. („Ne, ich habe da keine Lust gehabt. (unv.) Weil ich das so nicht kannte. Das war für mich fremd hier. Und da wusste ich nicht, was die nachher machen

und vor Spritzen habe ich sowieso Angst.“)

So kommt er zwar regelmäßig zu Kontrollen, aber seine Nierenfunktion bessert sich nicht. Zu der bestehenden Symptomatik kommt noch progrediente Luftnot hinzu, sodass die Nephrologen ihm zwei Alternativen aufzeigen: entweder er beginnt mit der Dialyse oder sie können ihm nicht mehr helfen. Er überwindet sich und beginnt mit der Dialysetherapie.

Mittlerweile hat er sich daran gewöhnt und fühlt sich in der jetzigen ärztlichen Betreuung sehr wohl. („Naja, aber jetzt ist man schon mit der Zeit dran gewöhnt. Aber bloß besser ist es damit ja geworden.“)

Bei seinen Krankenhausaufenthalten und Arztbesuchen hat er keine schlechten Erfahrungen gemacht.

Anders verhält sich das bei seinem Zahnarzt. Hier hat er vor vielen Jahren eine sehr schmerzhafteste Behandlung gehabt. Und der Arzt hätte sich benommen wie „ein Tierarzt“. Diese schlechte Erfahrung hat dazu geführt, dass er Jahrzehnte lang keine Zahnarztbesuche mehr gemacht hat und erst vor kurzem wieder angefangen hat, Vertrauen zu einem Zahnarzt zu fassen, den seine Tochter ihm vermittelt und empfohlen hat. Hier nimmt er jetzt wieder regelmäßig Termine wahr.

Wichtig dabei sind für ihn vor allem der verständnisvolle und freundliche Umgang mit Patienten.

3.2.2.5 Typ 5: „Der Fehlbetreute“

Die Befragten dieses Typus sehen die Fehler bei der ärztlichen Betreuung in der eigenen Krankheitsgeschichte und fühlen sich nicht ausreichend kompetent betreut. Sie sind der Überzeugung, dass im Rahmen der medizinischen Betreuung fehlerhafte Diagnosen gestellt sowie mangelnde Behandlungspläne entwickelt wurden. Die Befragten berichten von unzureichender Versorgung, von Behandlungsfehlern oder auch von einem mangelnden Interesse durch das medizinische Fachpersonal:

„Die haben zwar gesagt, aber gemacht haben die nichts.“ (Dieter Holz)

„Desinteresse von Ärzten“ (Andrea Karlsen).

Die Befragten fühlen sich oftmals nicht ausreichend ernst genommen:

„Manchmal habe ich so das Gefühl gehabt, bin ich nur ein normaler Kassenpatient. Da braucht man nichts machen.“ (Andrea Karlsen).

Es werden neue Erklärungsmodelle zu ihrer Krankheit entwickelt, die sich von denen der Ärzte unterscheiden:

„Also ich habe mich mit dieser Erkrankung auseinandergesetzt. Ich habe viel gelesen.“ (Corinna Bohr)

In der Konsequenz dessen verlieren die Befragten dieses Typus das Vertrauen in die entsprechende ärztliche Fachkompetenz:

„Ich mein, ich sag, wenn mir so ein Arzt nicht helfen kann, warum soll ich dahingehen. Nur damit sie Geld verdienen an mir?! Ne!“ (Andrea Karlsen)

„Ich möchte damit eigentlich nur zeigen, dass Ärzte sich auch einmal irren können.“ (Corinna Bohr)

Diesem Typus zugeordnete Befragte: Andrea Karlsen, Fiona Hertwig, Dieter Holz, Klaus Schaber, Corinna Bohr

Kurzportrait Andrea Karlsen

47-jährige, übergewichtige Patientin mit Bluthochdruck, die schon viele schlechte Erfahrungen mit Ärzten gemacht hat und deshalb eine große Antipathie gegen Ärzte und Krankenhäuser entwickelt hat. Aufgrund dessen, dass sie ihren Hausarzt für inkompetent hält, hat sie keine Kontrollbesuche wahrgenommen und somit ihren Bluthochdruck und die schlechten Nierenwerte nicht mehr kontrollieren lassen. Im Verlauf wurde dann eine Dialysetherapie notwendig.

Andrea Karlsen wird 1973 in einer Stadt in Mecklenburg-Vorpommern geboren. Sie wächst mit ihrem sieben Jahre älteren Bruder auf, zu dem sie mittlerweile keinen Kontakt mehr hat. Während ihr Vater viel auf Montage unterwegs ist, kümmert sich die Mutter zu Hause um die Kinder und den Haushalt.

Andrea beendet ihre Schulzeit mit einem Realschulabschluss und arbeitet danach als Verkäuferin. Mit 45 Jahren geht sie in Frührente.

Gesundheitliche Probleme treten bei ihr schon im jungen Erwachsenenalter auf. Sie leidet an einer schweren Adipositas, beginnt mit 18 Jahren knapp eine Schachtel Zigaretten pro Tag zu rauchen und es werden sowohl ein Bluthochdruck als auch eine Erkrankung der Schilddrüse und zahlreiche Allergien festgestellt. Regelmäßige ärztliche Kontrollen sind hier unerlässlich. Diese nimmt sie anfangs auch noch wahr. Hierbei werden auch schon die Nierenwerte kontrolliert, aber scheinbar keine Auffälligkeiten bemerkt beziehungsweise werden diese nicht von ihrem Hausarzt kommuniziert. („Die haben wir kontrolliert. Aber die waren noch // Ich weiß nicht, ob die da erhöht waren. Jedenfalls hat er nie etwas gesagt.“)

Als sie dann aufgrund familiärer Probleme einige Kilos abnimmt, nimmt sie das erste Mal auch selbst Einschränkungen ihrer körperlichen Verfassung wahr und trägt diese auch bei verschiedenen Ärzten vor. Es „fingen dann auch die Knie an rumzuzicken.“ und auch ihre Blutwerte verschlechtern sich. Doch niemand wollte ihr Glauben schenken, dass das in einem Zusammenhang mit ihrer Gewichtsabnahme stand. („Und die haben Ihnen nicht geglaubt, dass die Werte nach dem Abnehmen so schlecht waren und vorher in Ordnung? (AK: Mh, ja.)). Dieser Umstand macht Andrea wütend. Sie fühlt sich nicht verstanden und als unwichtiger Patient abgestempelt, „an dem die Ärzte nur ihr Geld verdienen wollen“, ohne ihr wirklich zu helfen. („Ich versteh das auch nicht. Manchmal habe ich so das Gefühl gehabt, bin ich nur ein normaler Kassenpatient. Da braucht man nichts machen.“)

Ihre Konsequenz daraus ist das Einstellen der regelmäßigen Arztbesuche. („Ich mein, ich sag, wenn mir so ein Arzt nicht helfen kann, warum soll ich dahingehen. Nur damit die Geld verdienen an mir?! Ne!“) Einen neuen Arzt sucht sie sich nicht, bis sich ihr Zustand so sehr verschlechtert, dass sie regelmäßige Termine in der Nierenambulanz wahrnehmen muss. In dieser Zeit verstirbt ihr Vater. Andrea trifft dieser Schicksalsschlag sehr, was ihre gesundheitliche Situation noch verschlechtert, sodass sie im Verlauf an die Dialyse angeschlossen werden muss. In dieser Zeit ging es ihr „total übel“.

Gerade zu Beginn der Therapie geht es ihr sehr schlecht, und sie zieht sich sehr zurück. Es braucht immer wieder Antrieb von außen, um sie zur Dialyse zu überreden. Mittlerweile hat sie sich an den Ablauf gewöhnt und weiß, wie sie mit den Veränderungen ihres Körpers umgehen muss. Mit den zuständigen Ärzten gerät sie trotzdem immer wieder aneinander. Sie beklagt das „Desinteresse von den Ärzten“ und dass man ihr bei kleinen Problemen, die nichts mit der Nierenerkrankung zu tun

haben, nicht hilft. („Und naja, geht, also. Man stellt sich das teilweise irgendwo (unv.) ein bisschen besser vor, dass das geht, wenn irgendetwas ist, aber wenn man dann zur Antwort bekommt // Ich hatte mir hier einen Nerv eingeklemmt in der Schulter. "Das gehört nicht zu meinem Fachgebiet, also kann ich Ihnen nichts dagegen tun". Also finde ich ein bisschen heftig.“)

Schlechte Erfahrungen mit Ärzten hat Andrea schon „immer gemacht“. Aufgrund ihres Übergewichts fühlt sie sich teilweise nicht ernst genommen und nur darauf reduziert. Sie hat das Gefühl, immer nur den Rat zu bekommen, dass sie abnehmen müsste und sich dann die Beschwerden bessern würden. Deswegen sieht sie auch keinen Grund für Arztbesuche, da diese ihr nicht helfen.

Auch mit Zahnärzten hat sie vor allem in der Schulzeit schlechte Erfahrungen gemacht mit schmerzhaften langwierigen Behandlungen. Dennoch nimmt sie einmal im Jahr den Vorsorgetermin wahr.

Aus diesem Grund ist für Andrea auch am wichtigsten bei einem Arztbesuch, dass sie ernst genommen und nicht „nur weil man Rentner ist oder arbeitslos, dass man so hingestellt wird als wenn man keine vollwertige Person ist.“

3.2.2.6 „Mischtypen“

Neben diesen fünf Typen gibt es auch drei Befragte, die nach mehreren Überprüfungen und Peer-Debriefings im Studienteam nicht eindeutig einem der entwickelten Typen zugeordnet werden konnten. Diese Probanden werden in die Gruppe der "Mischtypen" eingeordnet. Bei diesen Einzelfällen führt das Zusammenspiel mehrerer Gründe, die in unterschiedlichen Typen zu finden sind, zum Arztvermeidungsverhalten. Bei der Erstellung einer Typologie von Verhaltenstypen ist dies ein üblicher Schritt und häufig sogar eine Notwendigkeit, denn gerade Vermeidungsstrategien, wie sie im Fokus unserer Forschungsfrage stehen, unterliegen mitunter einem biographischen Wandel der einzelnen Befragten. Sie lassen sich daher zum jetzigen Zeitpunkt nicht eindeutig einem bestimmten Typus zuordnen (Kelle *et al.*, 2010).

Diesem Typus zugeordnete Befragte: Ulrich Meier, Jens Holzmann, Dietmar Wolf

Kurzportrait Dietmar Wolf

60-jähriger Patient, der durch seinen Beruf als LKW-Fahrer viel unterwegs ist. Seine bestehenden gesundheitlichen Einschränkungen (Blutdruckschwankungen, Nierenprobleme, Stent-Operationen) spielt er herunter und gibt an, immer gesund gewesen zu sein. Er vertritt die Meinung, dass er keinen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hätte nehmen können.

Dietmar Wolf wird 1959 in einer Kleinstadt in Mecklenburg-Vorpommern geboren. Er wächst dort mit seinen fünf Geschwistern auf. Sein Vater arbeitet in der Landwirtschaft. Seine Mutter kümmert sich zu Hause um die Kinder. Später lassen sich seine Eltern scheiden.

Nach dem Schulabschluss auf der Polytechnischen Oberschule orientiert sich Dietmar an dem Lebensweg seines Vaters und beginnt eine Lehre in der Landwirtschaft. Nach einigen Jahren wechselt er jedoch seinen Beruf und arbeitet als Lastkraftwagenfahrer im Fernverkehr und im fortgeschrittenen Alter dann im Nahverkehr. Das führt dazu, dass er viel unterwegs ist und meist unregelmäßig und auch schwer planbar Zeit zu Hause verbringt. Sowohl in seinem Privatleben – seine Frau lässt sich von ihm scheiden – als auch in Bezug auf seine Gesundheit, stellt das ein großes Problem dar. („Ne, ich war ja gleich nach der Wende im Fernverkehr. In der Woche immer ausgelegen. Das hat mir auch meine Ehe gekostet damals.“)

Das viele Unterwegssein fördert eine ungesunde Lebensweise. Er raucht sehr viel. Außerdem fehlt die Zeit für fest terminierte Arztbesuche. Meistens kann er sie aufgrund der schwer vorhersehbaren Auftragslage nicht einhalten. Außerdem gibt es laut seinem Empfinden auch nichts, was mit seiner Gesundheit nicht in Ordnung gewesen wäre. („Ne, einen Schnupfen hat Jeder Mal (I: Aber jetzt nichts Ernstes?) Ne, nichts ernsthaftes!“). Allerdings berichtet er im Verlauf aber doch von mehreren Krankenhausaufenthalten und Operationen, zum Beispiel von einer Stent-Operation und auch von Nierenproblemen, die vor vielen Jahren schon einmal diagnostiziert waren. Ebenso beschreibt er schwankende Blutdruckwerte, die seinen Kreislauf beeinträchtigten. Da alles nach einiger Zeit „dann wieder okay“ war, wurde dem aber keine weitere Beachtung geschenkt.

Erste Symptome, die ihn aufmerksam werden ließen, betrafen Einschränkungen in der Ausübung seines Berufs. Er wird häufig schnell müde, fühlt sich schlapp und hat teilweise Flimmern vor den Augen, was er auf zu niedrige Blutdruckwerte schiebt. Als im Weiteren dann Schwierigkeiten beim Luftholen auftreten, entscheidet Dietmar sich, an einem arbeitsfreien Tag, der gedacht ist, um „Überstunden – Abbummeln“ zu

können, seinen Hausarzt aufzusuchen. Nach einigen Untersuchungen wird er direkt ins Krankenhaus eingewiesen und muss aufgrund eines Nierenversagens für einige Tage auf der Intensivstation versorgt werden. Im Anschluss daran steht fest, dass er auf eine regelmäßige Dialyse angewiesen sein wird. In der Zeit im Krankenhaus wird ihm der Ernst der Lage bewusst. („Ein bisschen komisch war es schon, na klar. Im Stillen habe ich so gedacht: „Bist wohl gerade noch rechtzeitig hingegangen.““). Doch nachdem sich sein körperliches Wohlbefinden mit der regelmäßigen Dialysetherapie deutlich verbessert, weist er jede Schuld von sich und behauptet, er hätte keinen Einfluss auf seine gesundheitliche Entwicklung und den Verlauf seiner Erkrankung nehmen können. („Ich kann ja nichts ändern. Wie kann ich das beeinflussen. Kann ich ja gar nicht. Geht ja nicht. Weder durch Ernährung oder sonst wie was.“). Er verflucht das Krankenhaus und auch die ärztliche Betreuung. („Im Krankenhaus ist nie was gut.“) Der Zeitdruck, unter dem die Ärzte stehen, ist deutlich zu spüren und auch die langen Wartezeiten, die man teilweise ertragen muss, stören ihn. Für ihn ist das auch ein Grund, warum deswegen die Aufklärung und die Gespräche mit den Patienten nicht in einem angemessenen und notwendigen Umfang durchgeführt werden. („Ne, also ich wüsste nicht, dass mir das jemand erklärt hat.“ / „Die haben eigentlich gar nichts gesagt. Da lief eigentlich immer nur eine Schwester rum. Nö. (I: Keiner, der Ihnen irgendwie etwas erklärt hat?) Ne.“)

Aber dennoch verneint er die Frage, ob er schon einmal schlechte Erfahrungen mit Ärzten gemacht hat. Auch mit seinem Hausarzt sei er sehr zufrieden. Zum Zahnarzt sei er nur selten gegangen. Hier hat ihm die Zeit gefehlt oder er musste oftmals die Termine auch mehrfach verschieben, da berufliche Fahrten dazwischenkamen.

Wenn Dietmar jetzt an einen Arztbesuch denkt, ist ihm besonders wichtig, dass sich ausreichend Zeit genommen wird für ihn und dass man kompetent behandelt wird, sodass einem danach geholfen ist. („Wie gesagt, dass sich für einen Zeit genommen wird. Das ist ja heutzutage nicht. Und dass man kompetent behandelt wird (unv.) und auch geholfen wird.“)

4 Diskussion

Diese Studie hatte zum Ziel, die Mehrdimensionalität und Komplexität des Arztvermeidungsverhaltens bei nephrologischen Patienten darzulegen und die einzelnen Facetten des Vermeidungsverhaltens herauszuarbeiten und zu differenzieren. Entgegen der in der Medizin häufiger verwendeten quantitativen Forschungsdesigns wurde zur Beantwortung der Forschungsfrage bewusst auf einen qualitativen Forschungsansatz zurückgegriffen. Wie zu Beginn erläutert, gibt es bereits Studien, die sich mit dem Thema der Arztvermeidung in verschiedenen Patientengruppen und Gesundheitssystemen eingehend beschäftigt haben. Größtenteils wurden dabei demographische Faktoren wie zum Beispiel der sozioökonomische Status, Bildungsgrad, Alter und Geschlecht zur Ergebnisfindung genutzt.

Zusätzlich dazu wurden bereits seit dem späten 20. Jahrhundert immer neue Verhaltensmodelle entwickelt, die das Ziel hatten, menschliches Verhalten im Allgemeinen zu analysieren und Erklärungsansätze zu bieten. Diese bezogen unter anderem auch demographische und quantitative Forschungsergebnisse mit ein, legten ihren Schwerpunkt aber vor allem auf die qualitative Analyse von Verhaltensmustern, wie zum Beispiel im Verhaltensmodell nach Andersen (Andersen, 1995).

Trotz der zahlreichen Studien zum Thema des Arztvermeidungsverhaltens als auch verschiedener entwickelter Verhaltensmodelle lässt sich diese Problematik nach wie vor nicht ausreichend erklären und verstehen.

Deutschlandweit ist die hier vorliegende Studie die erste Studie, welche einen sozialwissenschaftlichen Ansatz nutzte, um die Komplexität der Thematik nicht nur darzulegen, sondern die Beweggründe und Ursachen des Arztvermeidungsverhaltens auf Patientenebene zu identifizieren und zu differenzieren.

4.1 Diskussion und Zusammenfassung der Ergebnisse

Wie bereits zu Beginn ausführlich erläutert, birgt die Erkrankung der Chronischen Niereninsuffizienz (CKD) sowohl eine schlechte Prognose für die betroffenen Patienten als auch hohe Kosten für das Gesundheitssystem. Sie kann eine Dialysepflichtigkeit zur Folge haben und ist mit einer hohen Sterblichkeit assoziiert.

Die Dialysetherapie ist mit enorm hohen Gesundheitsausgaben sowie einer starken Einschränkung der Lebensqualität verbunden. Sie kann bei frühzeitiger medizinischer Intervention in den meisten Fällen vermieden werden.

Auch wenn die Datenlage für Deutschland ungenügend ist, wird mit einem weiteren Anstieg der Zahlen in den kommenden Jahren gerechnet.

Aus diesem Grund sind die frühzeitige Detektion von Risikopatienten und ihre adäquate medizinische Betreuung unabdingbar. Zur Identifizierung von Patienten, deren Risiko zur Arztvermeidung erhöht ist, wurde mit Hilfe dieser Studie eine Typologie erarbeitet, um die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Patienten herauszuarbeiten und darzustellen. Aufgrund der angewandten leitfadengestützten Interviews zur Datengewinnung wurde die Arztvermeidung direkt aus der Patientenperspektive erfasst. Folglich ist es möglich, aus den Ergebnissen Rückschlüsse zu ziehen, welche Angebote notwendig und sinnvoll sind, um die Patienten mit einem Arztvermeidungsverhalten zu erreichen und sie erfolgreich an das Gesundheitssystem anzubinden.

Die Auswertung der Interviews mittels qualitativer Analyse brachte abermals die schon zu Beginn erwartete Mehrdimensionalität der Problematik des Arztvermeidungsverhaltens zum Ausdruck, zeigte aber auch, dass sich einzelne Typen hierbei in einer Typologie klar voneinander unterscheiden lassen.

Eine Gemeinsamkeit aller Befragten lag darin, dass das Fehlen spezifischer nierentypischer Symptome ein ausschlaggebender Punkt ist, der dazu führte, dass die Befragten den Gang zu einem Arzt deswegen meiden, weil Symptome wie Kopfschmerzen, Müdigkeit und Kreislaufprobleme nicht zwangsläufig auf die Schädigung der Niere oder anderer schwerwiegender Erkrankungen schließen lassen und auch mit bestimmten Lebensumständen im Zusammenhang stehen können. Dieses Ergebnis spiegelte sich auch in Studien anderer Fachrichtungen wider, wie zum Beispiel in der zu Beginn erwähnten Studie von Ristvedt zu Patienten mit (kolo-) rektalen Karzinomen. Er belegte mit seiner Analyse, dass die Symptombeurteilungszeit den Großteil der Zeit beansprucht zwischen dem Auftreten von Symptomen und dem ersten Arztbesuch (Ristvedt *et al.*, 2005). Laut Siminoff spielten hierbei auch die kognitiven Fähigkeiten der Patienten eine entscheidende Rolle (Siminoff *et al.*, 2015).

Der Umgang mit auftretenden Symptomen und die Beurteilung dieser unter dem mutmaßlichen Vorwissen über möglichen Folgeschäden aufgrund von

Grunderkrankungen wie zum Beispiel Bluthochdruck oder Diabetes und der damit verbundenen Notwendigkeiten von regelmäßigen Arztbesuchen und einer Lebensstilanpassung, ließen jedoch eindeutige Verhaltensmuster erkennen, die eine Unterteilung in fünf verschiedene Typen zulässt.

Hier wird zum einen der Typus „der Hilflose“ unterschieden. Dieser Typus unterschätzt oder negiert die mögliche Einflussnahme auf die Entstehung oder den Verlauf einer Erkrankung und schiebt die Verantwortung für die eigene gesundheitliche Situation auf externe Faktoren. Diese Verhaltensweisen decken sich mit Erkenntnissen, die Tromp bei Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren gewann. Auch in dieser Studie spielte die als fehlend wahrgenommen eigene Gesundheitskompetenz eine entscheidende Rolle (Tromp *et al.*, 2005).

Der zweite Typus trägt die Überschrift „Der Verdränger“. Die Patienten, die dieser Gruppe zugeordnet werden, nehmen gesundheitliche Veränderungen zwar wahr und sind sich dessen bewusst, dass ein Handeln ihrerseits möglich und notwendig ist. Jedoch führt hierbei ein Verdrängungsmechanismus dazu, dass bestehende Symptome heruntergespielt und verdrängt werden. Mit der Gesundheit in Zusammenhang stehende Probleme im Alltag werden mit Bewältigungsstrategien und Anpassungen der Lebensgewohnheiten umgangen. Dieses Verhaltensmuster wird in der Literatur häufig nicht als eigenständiger Typus aufgefasst, da man unterstellt, dass die Verdrängung von unangenehmen Tatsachen bei der Mehrzahl der Patienten mit einem Arztvermeidungsverhalten auftritt und eine Grundlage dieses bildet. Umso eindrücklicher zeigte sich in dieser Arbeit die deutliche Abgrenzung zu den übrigen Typen und verdeutlichte, die dringende Notwendigkeit, die verschiedenen Gruppen klar voneinander differenziert zu betrachten, um individualisierte Präventionsangebote entwerfen zu können.

Der folgende Typus nennt sich „Der Medizin-Verdrossene“. Für die dazugehörigen Patienten ist die Notwendigkeit regelmäßiger Besuche des Gesundheitssystems allgegenwärtig und wird nicht in Frage gestellt. Hier findet die Arztvermeidung aufgrund von Erfahrungen in der Vergangenheit statt. Diese können entweder selbst oder im sozialen Umfeld erlebt worden sein. Hieraus kann sich auch fehlendes Vertrauen gegenüber medizinischem Personal entwickeln.

Ebenso können aber auch Betroffene mit chronischen Erkrankungen oder Multimorbidität zu diesem Typ zugeordnet werden, welche nicht zwangsläufig schlechte Erfahrungen gemacht haben, sondern aufgrund der Vielzahl an

Berührungspunkten mit dem Gesundheitssystem im Rahmen ihrer Vorerkrankungen eine Verdrossenheit entwickeln und den Kontakt zu Ärzten und Gesundheitseinrichtungen meiden. Selbst wenn also die Notwendigkeit für regelmäßige Besuche des Gesundheitssystems den Probanden bewusst ist, fällt aber bei dem Abwägen von Kosten/Aufwand und Nutzen dieser Arztbesuche die Entscheidung nicht zu Gunsten der medizinischen Betreuung der Patienten aus. Dieser Punkt wird in vielen Verhaltensmodellen aufgegriffen, wie zum Beispiel im Verhaltensmodell nach Andersen oder auch in dem Modell nach Rosenstock. Dieses Verhaltensmuster wird in beiden Modellen unter dem Punkt „Health Belief“ zusammengefasst (Rosenstock, 1974; Andersen, 1995). Hierzu gehören Einstellungen, Werte und Wissen über die eigene Gesundheit sowie die möglichen Angebote des Versorgungssystems, welche die Wahrnehmung des Bedarfs, die Einschätzung des möglichen Nutzens und der möglichen Kosten einer Inanspruchnahme des medizinischen Versorgungssystems beeinflussen und deshalb für den Entscheidungsprozess bedeutsam sind (Thode *et al.*, 2005).

Des Weiteren schließt sich der Typ „Der Angstpatient“ an. Zentrales Verhaltensmuster hier ist eine ausgeprägte Angststörung. Auch wenn diese zum Teil ihren Ursprung in negativen Erlebnissen in der Vergangenheit hat, muss man diesen Probanden klar von dem Typus des „Medizin-Verdrossenen“ unterscheiden, da hier im Falle des Abwägens zwischen Aufwand und Nutzen, der Aufwand, im Sinne von stark ausgeprägten Angst- und Panikreaktionen jeden Nutzen - im Sinne einer medizinischen Diagnostik und Therapie überwiegt. Auch hier kann man einen Bezug auf das zuvor beschriebene Health Belief Modell nehmen. Es gibt viele Studien, die bereits allgemeine Zusammenhänge in der Arzt-Patientenbeziehung mit dem Fokus auf dem Vertrauen des Patienten in ihre ärztliche Betreuung sowie ihre Ängste und die psychische Belastung von Patienten zum Beispiel bei langen Wartezeiten auf Arzttermine oder die Wartezeit im Krankenhaus oder in einer Arztpraxis untersucht haben (Ridd *et al.*, 2009; Dang *et al.*, 2017; Chu *et al.*, 2019). Das Thema der Patientenangst betrifft eine Vielzahl von Patienten, was auch darauf zurückzuführen ist, dass die eigene Gesundheit ein sehr sensibles Thema für alle Betroffene darstellt und eine damit einhergehende Angst bei Krankheit und Ungewissheit darüber eine nachvollziehbare Folge.

Hiervon abzugrenzen sind jedoch Patientenängste gegenüber medizinischen Behandlungen und Interventionen oder die Angst vor schlechten Nachrichten, die so

stark ausgeprägt ist, dass sie zu einem relevanten Arztvermeidungsverhalten führen, wie es bei dem Typus des Angstpatienten der Fall ist. Auch dieses Phänomen ist bereits in einigen Studien untersucht worden (McLenon *et al.*, 2019; Scarella *et al.*, 2019; Horenstein *et al.*, 2020). Horenstein *et al.* werteten in ihrer Arbeit 70 Studien zu diesem Thema aus und konnten einen eindeutigen Zusammenhang zwischen ausgeprägter Patientenangst und dem verspäteten Aufsuchen von medizinischer Hilfe darstellen (Horenstein *et al.*, 2020). Die Forschungserkenntnisse stützen somit die Ergebnisse dieser Studie den Angstpatienten als eigenständigen Typus in diese Typologie mitaufzunehmen.

Als fünften Typus unterscheidet man „den Fehlbetreuten“. Im Gegensatz zu den Vertretern der anderen Gruppen besteht bei dem Typus die eindeutige Auffassung, dass in der Krankheitsgeschichte fehlerhafte Entscheidungen seitens des medizinischen Personals getroffen wurden. Hierzu zählen Behandlungsfehler, Fehldiagnosen oder vermeintlich falsche Schlussfolgerungen zur Entstehung der Krankheit. Die Patienten eignen sich selbstständig Wissen an, um Erklärungsversuche für ihre Situation zu finden. Sie verlieren das Vertrauen in das medizinische Fachpersonal. Sie fühlen sich dem Versorgungssystem überlegen oder von diesem nicht ausreichend ernst genommen und sehen somit auch keine Notwendigkeit, dieses aufzusuchen. Diese Merkmalszüge lassen sich weder eindeutig einem der bekannten Verhaltensmodellen zuordnen, noch findet man sie so eindeutig beschrieben in bisherigen Studien wieder. Eine mögliche Erklärung dafür können die im Verhältnis betrachtet noch recht jungen Entwicklungen im Bereich der Technik und der freie Zugang zu einer großen Bandbreite an Medien sein. Dies ermöglicht Patienten, sich unabhängig der ärztlichen Meinung unreflektiert Informationen einzuholen und diese zu analysieren und zu deuten ohne eine Reflektion durch ein Fachpersonal. Es zeigt, dass auch dieser Bereich deutlich stärker in den Fokus von möglichen Präventionsmaßnahmen rücken muss und dass der technische Fortschritt mit der Möglichkeit der ungefilterten Informationsbeschaffung nicht außer Acht gelassen werden darf.

Eine weitere Ursache bei diesem Typus ist die Kritik fehlenden Interesses und Ernsthaftigkeit bei der medizinischen Betreuung der Probanden. Dieses Feedback kann nur von Seiten der Patienten gegeben und somit auch nur in einem Studienformat wie diesem aufgedeckt werden. Gleichzeitig bietet sich aber hier die Möglichkeit an bereits in kleinen Organisationseinheiten, wie zum Beispiel einer Arztpraxis, die

internen Abläufe in der Patientenversorgung zu analysieren und zu verbessern, um den Betroffenen ein vertrauensvolleres Umfeld zu schaffen, in dem sie sich gut betreut und ernst genommen fühlen.

Als letzte Untergruppe werden noch „die Mischtypen“ abgegrenzt. Auch wenn es zwischen den einzelnen Typen klar abzugrenzende Verhaltensweisen gibt, traten einige Probanden auf, bei denen auch nach mehreren Peer-Debriefings eine eindeutige Zuordnung zu einem der Typen nicht möglich war. Dies ist bei der Erstellung einer Typologie von Verhaltenstypen ein üblicher und teilweise notwendiger Schritt und schmälert den Wert der Typologie nicht.

Wie in der Einleitung erwähnt, wurde der aktuelle Forschungsstand zum Thema des Arztvermeidungsverhaltens in drei Hauptkategorien für die Beweggründe des Arztvermeidungsverhaltens zusammengefasst:

1. Die subjektiv empfundene Notwendigkeit einen Arzt aufzusuchen
2. Der Zugang zur medizinischen Versorgung
3. Die persönliche Einstellung und der subjektive Nutzen, welche sich auf das Gesundheitsbewusstsein des Individuums beziehen.

Betrachtet man die in der vorliegenden Studie erarbeiteten Typen, kann man feststellen, dass einige sich in diese Kategorien einordnen lassen, andere hingegen völlig neue Aspekte des Arztvermeidungsverhaltens aufdecken.

So lässt sich der Typus „Der Verdränger“, bei dem vor allem persönliche subjektive Verdrängungsmechanismen eine Rolle spielen, mit dem ersten Punkt in Einklang bringen – die subjektiv empfundene Notwendigkeit einen Arzt aufzusuchen.

Sowohl der Typus des Hilflosen als auch der Typus des Fehlbetreuten weisen zum Teil Überschneidungen mit der dritten Kategorie auf – die persönliche Einstellung und der subjektiv empfundene Nutzen einen Arzt aufzusuchen. Bei dem Hilflosen liegt der Fokus dabei darauf, dass der Nutzen des Arztbesuchs aus dem Grund eher als gering eingeschätzt wird, weil angenommen wird, dass es keine Möglichkeiten gibt, etwas an der eigenen gesundheitlichen Situation zu verbessern. Dem Typus des Fehlbetreuten ist es hingegen zwar bewusst, dass es Handlungsmöglichkeiten gibt, jedoch wird die Kompetenz dazu nicht bei dem jeweiligen Arzt oder in Einrichtungen des Gesundheitssystems gesehen. Deswegen wird der Nutzen eines Arztbesuchs als gering eingestuft und folglich eher vermieden.

Dabei wird deutlich, dass die bisherigen erarbeiteten drei Hauptkategorien als grobe Übersicht dienen können, jedoch unterschiedliche Interpretationsspielräume zulassen und im Zusammenspiel mit anderen Faktoren zu ganz verschiedenen Vermeidungsverhalten führen können.

Zudem wird deutlich, dass sich die erarbeiteten Typen des Medizin-Verdrossenen sowie des Angstpatienten überhaupt nicht in diesen Kategorien abbilden lassen.

Da diese Zusammenfassung von drei Hauptkategorien vorrangig aus der Auswertung von Studien aus dem angloamerikanischen Raum resultiert, entfällt der zweite Punkt – der Zugang zur medizinischen Versorgung – in unserem Kontext beinahe ganz. Durch Unterschiede in den Gesundheitssystemen ist der Zugang zur medizinischen Versorgung im deutschsprachigen Raum mit deutlich weniger Hürden verbunden.

Zusammenfassend wird hier noch einmal der Mehrwert dieser Arbeit deutlich. Die Typologie als Ergebnis dieser Arbeit baut auf den bisherigen Erkenntnissen zu den Beweggründen des Arztvermeidungsverhaltens auf, überarbeitet und erweitert diese jedoch deutlich und bietet zusätzlich bisher unbekannte neue Ursachen und Beweggründe für das Arztvermeidungsverhalten von Patienten.

4.2 Diskussion der Wahl eines qualitativen Forschungsdesigns zur Beantwortung der Forschungsfrage

Das Abweichen von gängigen Forschungsdesigns und der Einsatz qualitativer Forschungsansätze zur Beantwortung komplexer Fragestellungen in der Medizin rückt zunehmend in den Fokus medizinischer Studien (Barbour, 2000; Jack, 2006).

Nicht nur die Offenheit gegenüber sozialwissenschaftlichen Ansätzen in der medizinischen Forschung ist in den vergangenen Jahrzehnten gewachsen. Auch die Notwendigkeit alternativer Forschungsdesigns mit qualitativem Hintergrund rücken immer mehr in den Vordergrund (Meyer *et al.*, 2012; Cleland, 2017; Lederle *et al.*, 2021). Welchen Beitrag die qualitative Forschung zur Untersuchung von Qualität und Sicherheit in der Gesundheitsversorgung leisten kann, wurde bereits in verschiedenen Studien untersucht (Pope *et al.* 2002; Dixon-Woods *et al.*, 2004).

In vielen Fachdisziplinen existieren bereits Veröffentlichungen, in denen eindeutige Empfehlungen abgegeben werden, der Patientensichtweise mehr Beachtung zu schenken, um Therapieansätze, Präventionsmaßnahmen und das gesundheitliche Outcome der Patienten nachhaltig zu verbessern. Ein Beispiel dafür ist die

Untersuchung des Outcomes von männlichen Patienten nach Prostatektomie. Hier zeigten mehrere Studien, dass diese Patienten physisch und psychisch nicht adäquat auf ihre Situation nach der Prostata-Entfernung vorbereitet sind und sich nicht genügend unterstützt fühlen, was zu einer erschwerten Anpassung und damit zu einem schlechteren Outcome führt. Der Vergleich von 15 verschiedenen Studien zu diesem Thema stellte eindrücklich die Notwendigkeit patientenzentrierterer Maßnahmen, angepasst auf die Bedürfnisse der männlichen Patienten dar (Kong *et al.*, 2017).

Ein weiteres Beispiel findet man auch in der Pädiatrie. Dort zeigten qualitative Studien, dass diese als Forschungsdesign eine geeignete Alternative oder Ergänzung bei schwierigen und komplexen Fragestellungen darstellen, gerade auch, wenn die Patienten verletzlich und zurückhaltend sind (Wong *et al.*, 2017).

Das Ziel qualitativer Forschung ist es, ein tieferes Verständnis von Phänomenen und Zusammenhängen zu ermöglichen. Dabei widmen sich die Forschungsfragen der Studien meist Themen und Fragestellungen, die sich nicht allein mit Zahlen beantworten lassen. Dabei geht es häufig darum, bestimmte soziale und gesellschaftliche Phänomene und menschliche Erfahrungen und Verhaltensmuster zu erforschen und zu verstehen, um somit die Exploration neuer und noch nicht vollständig erfasster Forschungsgebiete zu ermöglichen (Barbour, 2000; Cleland, 2017).

Wie bereits in der Einleitung erwähnt, arbeitet die quantitative Forschung hypothesengeleitet, theorieprüfend und deduktiv (Hinz, 2009), während die qualitative Forschung eher explorativ, theorieentwickelnd, induktiv und ganzheitlich arbeitet (Hinz, 2009; Mey *et al.*, 2020). Ein qualitatives Forschungsdesign ermöglicht durch seinen offenen Ansatz eine subjektorientierte Herangehensweise, indem man den Befragten so viel offenen Raum wie möglich gibt und sich auf die persönliche Perspektive einlässt (Bohnsack, 2008; Mayring, 2015). Dadurch ermöglicht sie einen Perspektivwechsel und somit einen neuen oder ergänzenden Blick auf Forschungsfragen. Darin begründet sich auch die Zunahme ihrer Anwendung bei komplexeren Fragestellungen, gerade zum Beispiel in Bezug auf Thematiken der Arzt-Patientenbeziehungen und patientenbezogener Erlebnisse und Erfahrungen im und mit dem Gesundheitssystem, welche entscheidende Einflüsse auf die Patientenversorgung haben (Thomas *et al.*, 2004; Meyer *et al.*, 2012; Cleland, 2017).

Hierin bestätigt sich auch die Notwendigkeit der Anwendung eines qualitativen Studiendesigns in der vorliegenden Studie. Um die Thematik des Arztvermeidungsverhaltens nephrologischer Patienten in seiner Ganzheit zu verstehen und zu analysieren, ist es unumgänglich, die Sichtweise der Patienten sowie ihre Erfahrungen und Erlebnisse mit dem Gesundheitssystem zu erfassen und diese mit ihrem Vermeidungsverhalten in Beziehung zu setzen und zu interpretieren.

Da es das Ziel dieser Arbeit war, die Beweggründe und das Problemlösungsverhalten der Befragten in Bezug auf das Arztvermeidungsverhalten zu erfassen und ein Verständnis dafür zu entwickeln, um dieses nachvollziehen und in einen größeren Zusammenhang bringen zu können, war die Anwendung eines qualitativen Forschungsdesigns demnach notwendig und richtig. Es konnte dadurch die Sichtweise der Patienten auf zurückliegende Erlebnisse und Erfahrungen erfasst, analysiert und interpretiert werden.

4.3 Methodische Stärken und Limitationen der Studie sowie Qualitätskriterien in der qualitativen Forschung

In der empirischen Sozialforschung unterscheidet man zwischen qualitativen und quantitativen Ansätzen. Die Unterscheidung ist darin begründet, dass mit beiden Methodenarten unterschiedliche Erkenntnisziele verbunden sind. In der quantitativen Forschung liegen bestehende Theorieaussagen vor, um konkrete Hypothesen über einen Sachverhalt aufzustellen und mithilfe von Variablen zu überprüfen. In der qualitativen Forschung dagegen ist die Generierung von Theorieaussagen anhand empirischer Daten das Ziel (Kuckartz, 2016; Mey *et al.*, 2020).

In der evidenzbasierten Medizin kommen auch immer wieder sogenannte mixed-method-Ansätze zur Anwendung mit dem Ziel, ein Forschungsthema in seiner Gesamtheit unter verschiedenen Perspektiven bearbeiten zu können (Creswell *et al.*, 2004; Flick, 2012). Trotz der Erkenntnis, dass eine Verknüpfung beider Ansätze häufig eine sinnvolle Kombination zur Bearbeitung komplexer Forschungsthemen ist, muss eine klare Differenzierung beider Forschungsansätze weiterhin aufrecht gehalten werden (Carter *et al.*, 2009; Flick, 2012; Wichmann, 2019).

Im Vergleich zur quantitativen Forschung verfolgen qualitative Studien, wie bereits beschrieben, andere Ziele, beantworten andere Forschungsfragen und haben daher ihre eigene Logik für Stichprobenziehung, Datenerhebung und Analyse. Demnach

unterscheiden sich auch die Qualitätskriterien der beiden Forschungsmethoden voneinander (Carter *et al.*, 2009).

Während in der quantitativen Forschung die Gütekriterien eindeutig und allgemein verständlich anhand von Zahlen- und Formelwerten festgelegt werden können, wurde gerade mit der zunehmenden Anwendungsbreite qualitativer Studien in der Gesundheitsforschung die Notwendigkeit einheitlicher und eindeutig definierter und verständlicher Qualitätskriterien für diese Forschungsmethode essentiell (Yardley, 2000; Dixon-Woods *et al.*, 2004; Reynolds *et al.*, 2011).

Auch wenn es weiterhin Diskussionsbedarf innerhalb der verschiedenen Wissenschaftsbereiche über die Anwendung von Gütekriterien in der qualitativen Forschung gibt, konnten eindeutig festgelegte Qualitätskriterien erarbeitet werden, die sowohl den Autoren als auch Gutachtern und Forschenden, welche mit qualitativen Studien arbeiten einen Leitfaden bei der Arbeit mit und der Bewertung von qualitativen Studien bieten (Pope *et al.*, 2002; Grbich *et al.*, 2008; Kuper *et al.*, 2008).

Im Folgenden werden die Stärken und Limitationen der gewählten Forschungsmethode sowie die Anwendung der Gütekriterien dargelegt.

Vor allem die Erhebungsmethode spielt bei der Datenerhebung qualitativer Studien eine entscheidende Rolle. Eine aussagekräftige Datenmenge, die in der quantitativen Forschung durch hohe Probandenzahlen erreicht wird, soll in der qualitativen Forschung aufgrund persönlicher Befragungen erzielt werden, welche trotz einer geringeren Anzahl ein umfassendes Verständnis der Thematik erreichen und somit eine ausreichende Basis für die Entwicklung differenzierter Ergebnisse ermöglichen. In der vorliegenden Studie wurden 25 Interviews in die Auswertung einbezogen, was aus Sicht quantitativer Datenerhebung gering erscheinen mag, für eine qualitative Studie jedoch angemessen ist.

Als ein weiteres Gütekriterium diente das Modell der theoretischen Sättigung, welches aus der Grounded Theory stammt und das die Sättigung der Ergebnisse ab einer bestimmten Anzahl von Befragten gewährleistet (Glaser *et al.*, 1998; Breuer *et al.*, 2019).

Die Studienpopulation bestand aus 6 Frauen und 19 Männern. Ein Grund für die ungleiche Geschlechterverteilung kann darin liegen, dass die Rekrutierung der Probanden vorrangig in Dialyseeinrichtungen stattgefunden hat. Die aktuellen vorliegenden Zahlen entstammen aus der Dialysis Outcomes and Practice Patterns

Study (DOPPS), in welcher seit 1996 Patientendaten in Bezug auf die Hämodialyse- und Peritonealdialysetherapie gesammelt und wissenschaftlich ausgewertet werden. Diese Daten wurden 2014 in einer Kooperation zwischen der Universitätsmedizin Wien und dem Arbor Research Collaborative for Health, USA auf Unterschiede in der Geschlechterverteilung bei Dialysepatienten hin ausgewertet. Dabei zeigte sich, dass in allen 12 ausgewerteten Ländern, unter anderem Deutschland, im Durchschnitt mehr Männer (ca. 60%) als Frauen (ca. 40%) an der Dialyse behandelt wurden, obwohl die Inzidenz der CKD bei Frauen höher ist als bei Männern (Hecking *et al.*, 2014).

Das Durchschnittsalter der Probanden in dieser Studie lag bei 54,2 Jahren. Die Einschlusskriterien erlaubten die Teilnahme von Patienten zwischen 18 und 80 Jahren, was somit auf eine gute Verteilung zwischen den Patienten älter als 50 Jahre und jünger als 50 Jahre schließen lässt.

Die Rekrutierung der Probanden begrenzte sich aus forschungspragmatischen Gründen auf Einrichtungen in Mecklenburg-Vorpommern. Hierdurch sollten Unterschiede zum Beispiel in Bezug auf die Bevölkerungsverteilung zwischen Stadt und Land und die damit einhergehende Anbindung an Einrichtungen des Gesundheitswesens sowie in Bezug auf kulturelle Hintergründe minimiert werden. Betrachtet man das Ergebnis und die Vermeidungscharakteristika der einzelnen Typen sollte jedoch davon auszugehen sein, dass sich die erarbeitete Typologie auch auf ganz Deutschland übertragen lässt, da die oben genannten Faktoren keinen entscheidenden Einfluss auf die Entstehung des Arztvermeidungsverhaltens der interviewten Probanden hatte. Um dies jedoch eindeutig zu verifizieren, sind weiterführende vergleichende Studien notwendig.

Eine Übertragung auf andere europäische oder außereuropäische Staaten hingegen lässt sich nicht ohne weiteres vornehmen. Aufgrund unterschiedlicher Sozial- und Gesundheitssysteme spielen hier zusätzliche oder andere Faktoren bei der Entstehung des Arztvermeidungsverhaltens eine Rolle (Corcadden *et al.*, 2018; Stephan *et al.*, 2018).

Zur Datenerhebung bei qualitativen Studien stellen häufig Interviews das Mittel der Wahl dar. Dabei existieren eine Vielzahl verschiedener Techniken und Verfahren, welche abhängig von der Forschungsfrage und dem Studiendesign gewählt werden. Bei dieser Studie wurde sich für die Datenerhebung mittels leitfadengestützter Einzelinterviews entschieden. So ist es möglich, einen geschützten Rahmen zu schaffen, was gerade in Bezug auf sensible Thematiken, wie die des

Arztvermeidungsverhalten oder einem schlechten Gesundheitszustand, eine entscheidende Rolle spielt und den Befragten die Möglichkeit gibt, sich ungehemmt öffnen zu können (Flick *et al.* , 2000; Lorant *et al.*, 2007; Gill *et al.*, 2008).

Der Interviewer kann sich bei Einzelinterviews mit ungeteilter Konzentration auf den Interviewten fokussieren und somit auch die Einzelheiten der Sichtweise des Probanden vollständig erfassen und auf diese eingehen. Die Interviews wurden außerdem in der jeweiligen Dialyseeinrichtung während einer Dialysetherapie-Sitzung der Befragten durchgeführt, sodass diese sich in einer vertrauten Umgebung befanden und keinen zusätzlichen Aufwand betreiben mussten, das Interview wahrzunehmen. Dieser Umstand erhöhte die Teilnahmebereitschaft.

Jedoch führte die Wahl des Intervieworts in den entsprechenden Einrichtungen dazu, dass es immer wieder zwischenzeitliche Störungen gab durch zum Beispiel Visiten der behandelnden Ärzte, benachbarte Patienten oder Warntöne der Dialysemaschine. Um trotz kleinerer Unterbrechungen den Fluss des Interviews zu gewährleisten und um eine freie Erzählweise mit Fokussierung auf die Forschungsfrage zu ermöglichen, ist für diese Studie die Datenerhebung mittels leitfadengestützten Interviews gewählt worden. Dadurch wurde eine an der Thematik orientierte Befragung gewährleistet, während die Befragten, die für sie wichtigen Aspekte ansprechen konnten, selbst wenn diese möglicherweise zum Teil von der ursprünglichen Frage abwichen. So konnte eine gewisse Grundstruktur während des Interviews aufrechterhalten werden, die einzelnen Fragen aber flexibel an den Gedankengang des Befragten angepasst werden.

Die Auswertung der erhobenen Interviews erfolgte nach der inhaltlich-strukturierenden Inhaltsanalyse und der typenbildenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz und mit Hilfe der von ihm empfohlenen QDA-Software. Somit konnte eine strukturierte und systematische Bearbeitung des Datenmaterials erfolgen und eine detaillierte Nachvollziehbarkeit des Auswertungsprozesses gewährleistet werden (Kuckartz, 2010, 2016). Hierbei fand die Analyse des Datenmaterials anhand aufeinander aufbauender Analyseschritte statt. Es erfolgte die Kategorienbildung durch eine gemischt deduktiv-induktive Vorgehensweise, welche durch das Codieren des Textmaterials unterstützt wurde. In dieser Studie wurde Kuckartz' polyethische Typenbildung zur Erarbeitung einer Typologie gewählt (Kuckartz, 2016). Die Kategorienbildung ist ein interaktiver Arbeitsprozess, welcher immer wieder eine Reflexion, Analyse und Einarbeitung neuer Erkenntnisse erfordert. Für diesen Prozess

fanden regelmäßig Peer-Debriefings statt, um die Analyseschritte aus unterschiedlichen Blickwinkeln betrachten, diskutieren und reevaluieren zu können. Der oben beschriebene Codierprozess wurde durch zwei Mitglieder des Forschungsteams durchgeführt, sodass gewährleistet werden kann, dass alle relevanten Aussagen erfasst wurden und keine einseitige Beurteilung dieser stattfand. Dieser Vorgang zählt zu den Gütekriterien der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring und wird als Intercoderreabilität bezeichnet. Zusammen mit den Peer-Debriefings wurde so die Qualitätssicherung der Arbeit gewährleistet.

4.4 Resümee und Ausblick

Der Qualitätszuwachs sowie Erkenntnisgewinn in der medizinischen Forschung durch die Anwendung qualitativer Forschungsdesigns wurde schon mehrfach untersucht und bestätigt (Meyer *et al.*, 2012; Cleland, 2017).

Die Fokussierung auf die Patientenebene gewinnt zunehmend in allen Bereichen der Medizin an Bedeutung. Zahlreiche Studien belegen, dass sowohl die Patientenversorgung und -sicherheit sowie das Outcome von Patienten im klinischen Alltag durch die Zusammenarbeit mit den Patienten und die Einbeziehung patientenbezogener Bedürfnisse deutlich verbessert werden kann (Greenhalgh, 2009; Webster *et al.*, 2013; Ciani *et al.*, 2020).

Diese Studie unterstützt diese Auffassungen und zeigt, dass neben der bereits aus qualitativen Studien bekannten Darstellung eines mehrdimensionalen Problemkomplexes des Arztvermeidungsverhaltens, zusätzlich bei genauerer Betrachtung mit Fokus auf die Patientenperspektive sich einzelne Schwerpunkte herausarbeiten lassen, die in der Zusammenschau zulassen, eine merkmalsheterogene Typologie mit einzelnen in sich homogenen Typen zu erstellen. Hierbei finden sich zum einen Merkmale, die vor allem typisch für nephrologische Patienten sind, wie zum Beispiel das Fehlen nierentypischer Symptome oder das häufig nur gering ausgeprägte Vorwissen über die Nieren als Organ und welche Funktionen sie im Körper ausführen. Zum anderen und zwar zum Großteil aber sind die einzelnen Typen über menschliche Verhaltensweisen definiert, die sich auch auf Patienten anderer Fachbereiche der Medizin übertragen lassen. Somit entsteht eine Möglichkeit, aus diesen Ergebnissen interdisziplinär Präventionsmaßnahmen zu erarbeiten, die eine gezieltere und effizientere Detektion gefährdeter Patienten

erlauben. Um diese These zu unterstützen, wäre eine Übertragung des Studiendesigns auf Patientengruppen anderer Fachrichtungen sinnvoll, um hieraus Gemeinsamkeiten und Unterschiede ableiten zu können.

Bezüglich möglicher Präventionsmaßnahmen lässt die Studie eindeutige Rückschlüsse darüber zu, dass bereits frühzeitige Interaktionsansätze mit Patienten notwendig und hilfreich wären und einen entscheidenden Einfluss auf die spätere Entwicklung der Krankheitsgeschichte haben. Möglich wären zum Beispiel das regelmäßige Screening aller Patienten mit Fragebögen, welche regelmäßig beim Hausarzt ausgegeben werden, zum Beispiel mit Fragen zu bekannten Angstreaktionen bei Arztbesuchen, schlechten Erfahrungen im Gesundheitswesen und ob sich die Patienten gut aufgehoben und betreut fühlen. So ist es möglich, gefährdete Patienten herauszufiltern und auf diese besonders einzugehen. Außerdem sollte die Aufklärung zu chronischen Erkrankungen, wie Diabetes mellitus und Hypertonus in der Allgemeinbevölkerung ausgebaut werden. Umfassende und verständliche Informationen zu der Entstehung, den Therapiemöglichkeiten inklusive Lebensstilanpassungen sowie auch eine deutliche Ausführung der möglichen Folgen sind hier notwendig. Dabei könnten auch Besuche und Gespräche mit betroffenen Patienten in den entsprechenden medizinischen Zentren eine Option bieten. Häufig ist in den Interviews deutlich geworden, dass den Probanden das Ausmaß ihrer Erkrankung und was eine Dialysetherapie in Bezug auf die Einschränkungen des alltäglichen Lebens für Auswirkungen hat, nicht in dem Maße bewusst gewesen ist. Zur Ausarbeitung konkreter Präventionsmaßnahmen wäre es möglich, die Analyse der einzelnen Typen - gegebenenfalls in Zusammenarbeit mit verschiedenen Krankenkassen - auszubauen mit dem Fokus darauf, wie diese Patienten am besten erreicht werden können und wie sich mögliche Maßnahmen in die regulären Abläufe im Gesundheitssystem bestmöglich integrieren lassen könnten.

5 Zusammenfassung

In der vorliegenden Studie wurden mit Hilfe eines qualitativen Studiendesigns 25 leitfadengestützte Interviews ausgewertet mit der Frage nach Ursachen und Beweggründen für das Arztvermeidungsverhalten von nephrologischen Patienten. Als Ergebnis wurde eine Typologie erarbeitet. Die Typologie basiert auf einer Reihe von Merkmalen, die in den verschiedenen Erscheinungsformen der Gesundheitsvermeidung zu finden sind. Die Typologie setzt sich aus fünf verschiedenen Typen zusammen, welche sich untereinander möglichst heterogen voneinander abgrenzen, sich aber innerhalb des Typus möglichst homogen darstellen. Die fünf erarbeiteten Typen sind

- (1) "der Hilflöse"
- (2) "der Verdränger"
- (3) "der Medizinverdrossene"
- (4) "der Angstpatient"
- (5) "der Fehlbetreute"

Die vorliegende Arbeit ist die erste Studie in Deutschland, die mit Hilfe von semistrukturierten Interviews die Arztvermeidung von nephrologischen Patienten aus der Patientenperspektive heraus betrachtet. Das Ergebnis baut auf bereits existierenden Erkenntnissen zur Erforschung von Vermeidungsverhalten auf, erweitert diese und kann entscheidende neue Aspekte hinzufügen.

Mit der angewandten Methodik der qualitativen Inhaltsanalyse konnte sich der Forschungsfrage mit größtmöglicher Offenheit genähert werden.

Das Ergebnis kann dazu beitragen, Verfahren zu entwickeln, die eine frühzeitige Identifizierung dieser Patienten ermöglichen, bestehende Präventionsangebote zu verbessern und neue Maßnahmen individuell für Patienten zu entwickeln, die zu einem der Typen gehören. Auf diese Weise können Folge- und Langzeitschäden durch nephrologische Erkrankungen reduziert werden, was zu einer verbesserten Lebensqualität und einer erhöhten Lebenserwartung der Patienten führen kann sowie eine deutliche Senkung der Kosten für das Gesundheitssystem bedeutet. Die Ergebnisse können gegebenenfalls auch auf andere medizinische Fachbereiche übertragen werden.

6 Thesen

- 1) Das Arztvermeidungsverhalten nephrologischer Patienten ist ein komplexes Themenfeld, welches mehrdimensional betrachtet werden muss.
- 2) Die Ursachen des Arztvermeidungsverhaltens lassen sich auf Erfahrungen und Erlebnisse in der Patientenbiografie zurückführen, welche unterschiedlich von den Patienten wahrgenommen, verarbeitet und interpretiert werden. Hieraus entwickeln sich unterschiedliche Vermeidungsverhalten, die voneinander abzugrenzen und in einer Typologie einordbar sind.
- 3) Um diese persönlichen Erfahrungen, Problemlösungsstrategien sowie daraus resultierende Verhaltensmuster in ihrer Gänze zu erfassen ist ein qualitatives Studiendesign dem quantitativen Untersuchungsansatz überlegen.

7 Verzeichnisse

7.1 Literatur- & Quellenverzeichnis

Andersen, R. M. (1995) 'Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter?', *Journal of health and social behavior*. doi: 10.2307/2137284.

Barbour, R. S. (2000) 'The role of qualitative research in broadening the "evidence base" for clinical practice', *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 6(2). doi: 10.1046/j.1365-2753.2000.00213.x.

Bellach, B. M., Knopf, H. and Thefeld, W. (1998) 'Der Bundes-Gesundheitssurvey 1997/98', *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes)*. PMID: 10063725

Blaikie, N. (2007) 'Approaches to social enquiry: Advancing knowledge (2nd edition)', Cambridge: Polity, 243 S. ISBN 978-0745634494.

Blaikie, N. (2010) 'Designing Social Research (2nd edition)', Cambridge: Polity, 312 S. ISBN 978-1509517411.

Bohnsack, R. (2000) 'Rekonstruktive Sozialforschung - Einführung in die Methodologie und Praxis qualitativer Forschung', Opladen: Leske + Budrich, 278 S. doi: 10.1007/978-3-322-95185-4.

Bohnsack, R. (2008) 'Rekonstruktive Sozialforschung - Einführung in qualitative Methoden', Opladen: Budrich, 292 S. ISBN 3-8252-8242-1.

Brandão, C., Bazeley, P. and Jackson, K. (2013) 'Qualitative data analysis with NVivo, by P. Bazeley and K. Jackson', *Qualitative Research in Psychology*, 0887(November).

Breuer, F., Muckel, P. and Dieris, B. (2019) 'Reflexive Grounded Theory', Wiesbaden: Springer VS Wiesbaden, 439 S. doi: 10.1007/978-3-658-22219-2.

Brunner, H. I. and Giannini, E. H. (2011) 'Trial design, measurement, and analysis of clinical investigations', *Textbook of Pediatric Rheumatology*. doi: 10.1016/B978-1-4160-6581-4.10007-X.

Brunner, R. and Zeltner, W. (1980) 'Lexikon zur pädagogischen Psychologie und Schulpädagogik', München: Reinhardt, 262 S. ISBN: 3-497-00927-1.

Brüsemeister, T. (2008) 'Qualitative Forschung', Wiesbaden: Springer Fachmedien, 242 S. doi: 10.1007/978-3-531-91182-3.

- Byrne, S. K. (2008)** 'Healthcare avoidance: A critical review', *Holistic Nursing Practice*, 22(5). doi: 10.1097/01.HNP.0000334921.31433.c6.
- Carter, S. M., Ritchie, J. E. and Sainsbury, P. (2009)** 'Doing good qualitative research in public health: not as easy as it looks.', *New South Wales public health bulletin*, 20(7–8). doi: 10.1071/nb09018.
- Chu, H. et al. (2019)** 'The psychology of the wait time experience - What clinics can do to manage the waiting experience for patients: A longitudinal, qualitative study', *BMC Health Services Research*, 19(1). doi: 10.1186/s12913-019-4301-0.
- Ciani, O. and Federici, C. B. (2020)** 'Value Lies in the Eye of the Patients: The Why, What, and How of Patient-reported Outcomes Measures', *Clinical Therapeutics*, 42(1). doi: 10.1016/j.clinthera.2019.11.016.
- Cleland, J. A. (2017)** 'The qualitative orientation in medical education research', *Korean Journal of Medical Education*. doi: 10.3946/kjme.2017.53.
- Corcadden, L. et al. (2018)** 'Factors associated with multiple barriers to access to primary care: An international analysis', *International Journal for Equity in Health*, 17(1). doi: 10.1186/s12939-018-0740-1.
- Creswell, J. W., Fetters, M. D. and Ivankova, N. V. (2004)** 'Designing a mixed methods study in primary care', *Annals of Family Medicine*, 2(1). doi: 10.1370/afm.104.
- Crotty, M. (1998)** 'The foundations of social research : meaning and perspective in the research process', Sydney: Sage Publications Ltd., 256 S. ISBN: 9780761961062
- Dang, B. N. et al. (2017)** 'Building trust and rapport early in the new doctor-patient relationship: a longitudinal qualitative study', *BMC Medical Education*, 17(1), pp. 1–10. doi: 10.1186/s12909-017-0868-5.
- Degam-leitlinie and Nephrologie, D. G. für (2019)** *publiziert bei:*
<https://www.awmf.org/leitlinien.html>
- Dixon-Woods, M. et al. (2004)** 'The problem of appraising qualitative research', *Quality and Safety in Health Care*, 13(3). doi: 10.1136/qshc.2003.008714.
- Flick, U. (2012)** 'Designing Qualitative Research', London: Sage, 120 S. doi: 10.4135/9781849208826.
- Flick, U., von Kardorff, E. and Steinke, I. (2000)** 'Qualitative Forschung: Ein Handbuch [Handbook of Qualitative Data Analysis]', Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 858 S. doi: 10.1007/978-3-531-92052-8
- Gajjala, P. R., Sanati, M. and Jankowski, J. (2015)** 'Cellular and molecular

mechanisms of chronic kidney disease with diabetes mellitus and cardiovascular diseases as its comorbidities', *Frontiers in Immunology*, 6(JUN). doi: 10.3389/fimmu.2015.00340.

Gill, P. et al. (2008) 'Methods of data collection in qualitative research: Interviews and focus groups', *British Dental Journal*, 204(6). doi: 10.1038/bdj.2008.192.

Glaser, B. G. and Strauss, A. L. (1998) 'Grounded theory. Strategien qualitativer Forschung', Bern: Huber, 270 S., ISBN: 978-3-456-82847-3.

Glaser, B. G. and Strauss, A. L. (2017) 'Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research', New York: Routledge, 282 S. doi: 10.4324/9780203793206.

Go, A. S. et al. (2004) 'Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization', *New England Journal of Medicine*, 351(13), pp. 1296–1305. doi: 10.1056/NEJMoa041031.

Grbich, C., Kitto, S. C. and Chesters, J. (2008) 'Quality in qualitative research: Criteria for authors and assessors in the submission and assessment of qualitative research articles for the Medical Journal of Australia', *Medical Journal of Australia*, 188(4). doi: 10.5694/j.1326-5377.2008.tb01595.x.

Greenhalgh, J. (2009) 'The applications of PROs in clinical practice: What are they, do they work, and why?', *Quality of Life Research*. doi: 10.1007/s11136-008-9430-6.

Grossman, M. (1972) 'On the Concept of Health Capital and the Demand for Health', *Journal of Political Economy*. doi: 10.1086/259880.

Hecking, M. et al. (2014) 'Sex-Specific Differences in Hemodialysis Prevalence and Practices and the Male-to-Female Mortality Rate: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)', *PLoS Medicine*, 11(10). doi: 10.1371/journal.pmed.1001750.

Helferich, C. (2011) 'Die Qualität qualitativer Daten - Manual für die Durchführung qualitativer Interviews', Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften Wiesbaden, 209 S. doi: 10.1007/978-3-531-92076-4.

Herold, G. (2021) 'Innere Medizin 2022', Köln: Dr. Gerd Herold Verlag, 1000 S. doi: 10.1515/9783110782950.

Hinz, A. (2009) 'Kapitel 7 : Forschungsmethoden', in *Modul Pädagogische Psychologie*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, 232 S. doi: 10.36198/9783838531908.

Horenstein, A. and Heimberg, R. G. (2020) 'Anxiety disorders and healthcare utilization: A systematic review', *Clinical Psychology Review*. doi:

10.1016/j.cpr.2020.101894.

Jack, S. M. (2006) 'Utility of qualitative research findings in evidence-based public health practice', *Public Health Nursing*, 23(3). doi: 10.1111/j.1525-1446.2006.230311.x.

KDIGO (2013) 'Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease', *Official Journal of the International Society of Nephrology*, 3(1).

Kelle, U. and Kluge, S. (2010) 'Vom Einzelfall zum Typus : Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung', Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 121 S., ISBN: 978-3-531-14704-8.

Klein, S. et al. (2014) 'Status quo und Zukunft der Hemodialyse', Baden-Baden: Nomos, 200 S. doi: 10.5771/9783845253596.

Kluge, S. (2000) 'Empirisch begründete Typenbildung in der qualitativen Sozialforschung', *Forum Qualitative Sozialforschung*, 1(1). doi: 10.17169/fqs-1.1.1124.

Kong, E. H., Deatricks, J. A. and Bradway, C. K. (2017) 'Men's experiences after prostatectomy: A meta-synthesis', *International Journal of Nursing Studies*. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.07.013.

Kracauer, S. (1952) 'The challenge of qualitative content analysis', *Public Opinion Quarterly*, 16(4). doi: 10.1086/266427.

Kruse, J. (2015) 'Qualitative Interviewforschung: ein integrativer Ansatz, Grundlagentexte Methoden', Weinheim: Beltz Juventa, 708 S. doi: 9783779932307

Kuckartz, U. (2010) 'Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten, Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten.' Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 269 S. doi: 10.1007/978-3-531-92126-6.

Kuckartz, U. (2014) 'Qualitative Text Analysis: A Guide to Methods, Practice & Using Software', New York: Sage, 192 S. doi: 10.4135/9781446288719.

Kuckartz, U. (2016) 'Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung (Grundlagentexte Methoden)', Weinheim: Beltz Juventa, 240 S. ISBN: 978-3779933441.

Kuper, A., Lingard, L. and Levinson, W. (2008) 'Critically appraising qualitative research', *BMJ*. doi: 10.1136/bmj.a1035.

Lederle, M., Tempes, J. and Bitzer, E. M. (2021) 'Application of Andersen's behavioural model of health services use: A scoping review with a focus on

qualitative health services research', *BMJ Open*. doi: 10.1136/bmjopen-2020-045018.

Levey, A. S. et al. (2011) 'The definition, classification, and prognosis of chronic kidney disease: A KDIGO Controversies Conference report', *Kidney International*, 80(1). doi: 10.1038/ki.2010.483.

Lippke, S. and Renneberg, B. (2006) 'Theorien und Modelle des Gesundheitsverhaltens', in *Gesundheitspsychologie*, S. 35-66. Berlin: Springer, 327 S. doi: 10.1007/978-3-540-47632-0_5.

Lorant, V. et al. (2007) 'Survey error in measuring socio-economic risk factors of health status: A comparison of a survey and a census', *International Journal of Epidemiology*, 36(6). doi: 10.1093/ije/dym191.

Marshall MN (1996) 'Sampling for qualitative research Sample size', *Family Practice*, 13(6). doi: 10.1093/fampra/13.6.522

Mayring, P., Huber, G.L., Gürtler, L. & Kiegelmann, M. (2007) 'Mixed Methodology in Psychological Research'. Rotterdam/Taipei: Sense Publishers', 246 S. ISBN: 978-90-77874-73-8.

Mayring, P. (2012) 'Qualitative Inhaltsanalyse - ein Beispiel für Mixed Methods', *Gesundheitswissenschaften*. doi: 10.1007/978-3-662-54179-1_12-1

Mayring, P. (2015) 'Qualitative Inhaltsanalyse', Weinheim: Julius Beltz, 152 S. ISBN: 978-3-407-25730-7

Mayring, P. (2019) 'Evidenztriangulation und Mixed Methods in der Gesundheitsforschung', in *Gesundheitswissenschaften* S. 133-140. Melbourne: Springer, 837 S. doi: 10.1007/978-3-662-58314-2_12.

Mayring, P. and Gläser-Zikuda, M. (2008) 'Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse', Weinheim: Beltz Verlagsgruppe, 299 S. ISBN 978-3-407-29143-1.

McLenon, J. and Rogers, M. A. M. (2019) 'The fear of needles: A systematic review and meta-analysis', *Journal of Advanced Nursing*. doi: 10.1111/jan.13818.

Mey, G. and Mruck, K. (2020) 'Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. Band 2: Designs und Verfahren', Wiesbaden: Springer, 854 S. doi: 10.1007/978-3-658-26887-9.

Meyer, T. et al. (2012) 'Qualitative Studien in der Versorgungsforschung - Diskussionspapier, Teil 1: Gegenstandsbestimmung', *Gesundheitswesen*, 74(8-9). doi: 10.1055/s-0032-1323693.

Narres, M. et al. (2016) 'The incidence of end-stage renal disease in the diabetic

(compared to the non-diabetic) population: A systematic review', *PLoS ONE*. doi: 10.1371/journal.pone.0147329.

Parker, E. B. and Holsti, O. R. (1970) 'Content Analysis for the Social Sciences and Humanities.', *American Sociological Review*, 35(2). doi: 10.2307/2093233.

Pope, C., Van Royen, P. and Baker, R. (2002) 'Qualitative methods in research on healthcare quality', *Quality and Safety in Health Care*, 11(2). doi: 10.1136/qhc.11.2.148.

Powell, R. A. and Single, M. (1996) 'Methodology matters-V: Focus groups', *International Journal for Quality in Health Care*, 8(5). doi: 10.1093/intqhc/8.5.499

Rädiker, S. and Kuckartz, U. (2019) 'Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA', Wiesbaden: Springer, 317 S. doi: 10.1007/978-3-658-22095-2.

Reynolds, J. et al. (2011) 'Quality assurance of qualitative research: A review of the discourse', *Health Research Policy and Systems*, 9. doi: 10.1186/1478-4505-9-43.

Ridd, M. et al. (2009) 'The patient-doctor relationship: A synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives', *British Journal of General Practice*, 59(561). doi: 10.3399/bjgp09X420248.

Ristvedt, S. L. and Trinkaus, K. M. (2005) 'Psychological factors related to delay in consultation for cancer symptoms', *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.850.

Rosenstock, I. M. (1974) 'Historical Origins of the Health Belief Model', *Health Education & Behavior*. doi: 10.1177/109019817400200403.

Rupper, R. W. et al. (2004) 'Self-reported delay in seeking care has poor validity for predicting adverse outcomes', *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(12), pp. 2104–2109. doi: 10.1111/j.1532-5415.2004.52572.x.

Sachse, R. et al. (2009) 'Grundlagen und Konzepte Klärungsorientierter Psychotherapie'. Göttingen: Hogrefe Verlag, 301 S. ISBN: 978-3801722722.

Scarella, T. M., Boland, R. J. and Barsky, A. J. (2019) 'Illness Anxiety Disorder: Psychopathology, Epidemiology, Clinical Characteristics, and Treatment', *Psychosomatic Medicine*. doi: 10.1097/PSY.0000000000000691.

Seale, C. (1997) 'Ensuring rigour in qualitative research', *European Journal of Public Health*. doi: 10.1093/eurpub/7.4.379.

Seale, C. (1999) 'The quality of qualitative research (Introducing qualitative methods)', New York: Sage, 214 S. ISBN: 978-0761955979.

Siegenführ, T. (1993) 'Grossmans Modell der Gesundheitsnachfrage', in *Wirtschaftswissenschaftliche Beiträge Buchreihe*, 211 S. doi: 10.1007/978-3-662-

12645-5_5.

Silver, C. et al. (2014) 'Computer-Assisted Analysis of Qualitative Research', in *The Oxford Handbook of Qualitative Research*. doi:

10.1093/oxfordhb/9780199811755.013.007.

Siminoff, L. et al. (2015) 'Factors associated with delayed patient appraisal of colorectal cancer symptoms', *psychooncology*. doi: 10.1002/pon.3506.

Spleen, A. M. et al. (2014) 'Health care avoidance among rural populations: Results from a nationally representative survey', *Journal of Rural Health*, 30(1), pp. 79–88.

doi: 10.1111/jrh.12032.

Stephan, A. et al. (2018) 'Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: Findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries', *BMC Geriatrics*, 18(1), pp. 1–16. doi: 10.1186/s12877-018-0816-1.

Thode, N. et al. (2005) 'Einflussfaktoren auf die ambulante Inanspruchnahme in Deutschland', *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*.

doi: 10.1007/s00103-004-1004-3.

Thomas, J. et al. (2004) 'Integrating qualitative research with trials in systematic reviews', *British Medical Journal*. doi: 10.1136/bmj.328.7446.1010.

Thomas, S. and Karalliedde, J. (2019) 'Diabetic nephropathy', *Medicine (United Kingdom)*. doi: 10.1016/j.mpmed.2018.11.010.

Tromp, D. M. et al. (2005) 'Medical care-seeking and health-risk behavior in patients with head and neck cancer: The role of health value, control beliefs and psychological distress', *Health Education Research*, 20(6), pp. 665–675. doi:

10.1093/her/cyh031.

Webster, L. R. and Harden, R. N. (2013) 'Why we need narratives of healing and qualitative pain research', *Pain Medicine (United States)*. doi: 10.1111/pme.12291.

Wichmann, A. (2019) 'Quantitative und Qualitative Forschung im Vergleich.

Denkweisen, Zielsetzungen und Arbeitsprozesse', Heidelberg: Springer, 58 S. ISBN: 978-3-662-59816-0

Wong, A. H. et al. (2017) 'Facilitating Tough Conversations: Using an Innovative Simulation-Primed Qualitative Inquiry in Pediatric Research', *Academic Pediatrics*.

doi: 10.1016/j.acap.2017.06.007.

World Health Organization (2019) 'Psychische Gesundheit – Faktenblatt', p. 5 Seiten. Available at:

http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/404853/MNH_FactSheet_DE.pdf?ua=1.

Yardley, L. (2000) 'Dilemmas in qualitative health research', *Psychology and Health*, 15(2). doi: 10.1080/08870440008400302.

7.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Ablaufschema einer inhaltlich strukturierten Inhaltsanalyse	23
Abbildung 2	Übersicht der entstandenen Kategorien mit Haupt- und Subkategorien	25
Abbildung 3	Beispiel für die Erstellung eines Memos zur Erläuterung der jeweiligen Kategorie	26
Abbildung 4	Übersicht der Dimensionen und der dazugehörigen Unterkategorien	28
Abbildung 5	Ablauf der typenbildenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz	31

7.3 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Sampling-Kriterien zum Einschluss in die Studie zur qualitativen Patientenbefragung	15
Tabelle 2	Die Kategorien, die aus den Dimensionen abgeleitet wurden und den Kurzportraits zugrunde liegen	30
Tabelle 3	Beschreibung der Studienpopulation	35

7.4 Abkürzungsverzeichnis

CKD	Chronic Kidney Disease
BGS98	Bundesgesundheitsurvey 1998
QDA	Qualitative Data Analysis
I	Interviewer
EPESE	Established Populations for Epidemiologic studies of the Elderly
HINTS	Health information National Trends Survey
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
KDIGO	Kidney Disease: Improving Global Outcome
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMGS	Bundesministerium für Gesundheit
Py	pack years

8 Anhang

8.1 Patientenaufklärung



Patientenaufklärung

Sehr geehrter Patient, sehr geehrte Patientin!

Bei Ihnen wurde ein hochgradiges chronisches Nierenversagen festgestellt. Typischerweise kann man solche Nierenfunktionsstörungen durch medizinische Vorsorge/ ärztliche Maßnahmen früh erkennen und beeinflussen. Dies ist bei Ihnen nicht erfolgt. Ziel unserer Untersuchung ist es, mögliche Ursachen und Einflussfaktoren hierfür in einem persönlichen Gespräch mit Ihnen zu erkunden. Dieses Patientengespräch wird aufgezeichnet, verschriftlicht und computergestützt ausgewertet. Die Daten unterliegen hierbei allumfänglich den gängigen Datenschutzrichtlinien. Durch die Untersuchung entstehen für Sie keine weiteren Kosten oder Unannehmlichkeiten. Die Teilnahme ist unentgeltlich. Die Zustimmung zur Teilnahme an der Studie erfolgt ausschließlich auf freiwilliger Basis und kann jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für die weitere Behandlung widerrufen werden. Um ein möglichst vollständiges Bild Ihrer Krankengeschichte zu erhalten und die Studiendaten zu vervollständigen, kontaktieren die Mitarbeiter der Studie Ihren Hausarzt. Es besteht für den durchführenden Arzt sowie alle weiteren Mitarbeiter der Studie Schweigepflicht und ein vertraulicher Umgang mit allen Daten wird gewährleistet.

Zentrum für Innere Medizin
Sektion Nephrologie
E.-Heydemann-Str. 6, 18057 Rostock

Sektionsleiter:
Prof. Dr. med. S. Mitzner
steffen.mitzner@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7730

Sekretariat:
janet.hoepfner@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7731
Telefax: +49 381 494-7732

Station:
Oberarzt Dr. med. A. Führer
andreas.fuehrer@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7737 und 7734

Dialyse:
Oberarzt Dr. med. S. Koball
sebastian.koball@uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7741
Telefax: +49 381 494-7789
Dialysedienst über Zentrale:
Telefon: +49 381 494-0

Ambulanz-Sprechstunde:
Montag - Freitag
Termine unter:
Telefon: +49 381 494-7562
Telefax: +49 381 494-7564

8.2 Einwilligungserklärung

Einwilligungserklärung

Universitätsmedizin Rostock · PF 10 08 88 · 18055 Rostock

.....
Name des Patienten in Druckbuchstaben

geb. am

Teilnehmer-Nr.

ich bin in einem persönlichen Gespräch durch den Interviewer

.....
Name der Interviewerin/des Interviewers

ausführlich und verständlich über das Wesen, die Bedeutung sowie die Risiken und die Tragweite des qualitativen Interviews aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text der Patienteninformation gelesen und verstanden. Ich hatte Gelegenheit, mit dem Interviewer über die Durchführung des Interviews zu sprechen. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet und ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Einwilligung zur Teilnahme des Interviews zurückziehen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile für meine Medizinische Behandlung entstehen. Ich habe eine Kopie der Patienteninformation und dieser Einwilligungserklärung erhalten.

Einwilligungserklärung zum Datenschutz

Mir ist bekannt, dass meine persönlichen Daten in verschlüsselter Form (anonymisiert) gespeichert werden. Mir wurde versichert, dass dabei die Grundsätze des Datenschutzes beachtet werden, d.h. meine personenbezogenen Daten vertraulich behandelt und nicht an andere als die nachfolgend genannten Personen und Stellen weitergegeben werden. Ich erkläre auch mein Einverständnis für die wissenschaftliche Veröffentlichung der Forschungsergebnisse unter Beachtung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen.

Ich willige ein, dass mein Hausarzt

.....
Name des Hausarztes

über meine Teilnahme an der klinischen Prüfung informiert wird.

Ich erkläre hiermit mein Einverständnis für das Interview sowie die elektronische Speicherung und Auswertung der daraus ermittelten Daten sowie der Behandlungsparameter und anderer Befunde, die im Rahmen dieser Studie erhoben werden.

Greifswald, _____ Datum _____ Unterschrift des Patienten _____ Unterschrift des Interviewers

Universitätsmedizin Rostock – rechtsfähige Teilkörperschaft der Universität Rostock
Vorstandsvorsitzender: Prof. Dr. med. Christian Schmidt MPH · Aufsichtsratsvorsitzender: Sebastian Schröder
UST-IdNr: DE 246 101 670 · Bankverbindung: Deutsche Bundesbank · IBAN: DE1613000000013001531 · BIC: MARKDEF1130
www.med.uni-rostock.de

Zentrum für Innere Medizin
Sektion Nephrologie
E.-Heydemann-Str. 6, 18057 Rostock

Sektionsleiter:
Prof. Dr. med. S. Mitzner
steffen.mitzner@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7730

Sekretariat:
janet.hoepfner@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7731
Telefax: +49 381 494-7732

Station:
Oberarzt Dr. med. A. Führer
andreas.fuehrer@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7737 und 7734

Dialyse:
Oberarzt Dr. med. S. Koball
sebastian.koball@uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7741
Telefax: +49 381 494-7789
Dialyседienst über Zentrale:
Telefon: +49 381 494-0

Ambulanz-Sprechstunde:
Montag - Freitag
Termine unter:
Telefon: +49 381 494-7562
Telefax: +49 381 494-7564

8.3 Datenbogen episodisches Interview

Datenbogen episodisches Interview

Allgemeine Daten
Pseudonym
Familienstand
Staatsangehörigkeit
Konfession
höchster erreichter Schulabschluss

Ausbildung

Zeitraum	Ausgeübte Tätigkeit

Familie

Eltern	Vater	Mutter
Geburtsjahr		
Familienstand		
Berufsausbildung		
Letzte berufliche Tätigkeit		

Geschwister			
Vorname	Geschlecht	Geburtsjahr	Beruf

Partner/in			
Vorname	Geschlecht	Geburtsjahr	Beruf

Medizinische Daten			
Größe			
Gewicht			
Körperliche Aktivität			
2-3h/Wo	4-6h/Wo	7-10h/Wo	>10h/Wo

8.4 Datenbogen Kontaktdaten

Name, Vorname		
Pseudonym		
Geschlecht	w	m
Anschrift		
Telefonnummer		
Emailadresse		
Geburtsjahr & -ort		

8.5 Protokollbogen leitfadengestütztes Interview

Protokollbogen leitfadengestütztes Interview

Interview Nummer: _____ Datum: _____

Name: _____ Pseudonym: _____

Ort: _____

Beginn: _____ Ende: _____

Pausen: _____

Athmosphäre: _____

Störungen: _____

Besonderheiten: _____

8.6 Transkriptionsregeln

1. Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Vorhandene Dialekte werden nicht mit transkribiert, sondern möglichst genau in Hochdeutsch übersetzt.
2. Sprache und Interpunktion werden leicht geglättet, d. h. an das Schriftdeutsch angenähert. Zum Beispiel wird aus „Er hatte noch so'n Buch genannt“ → „Er hatte noch so ein Buch genannt“. Die Satzform, bestimmte und unbestimmte Artikel etc. werden auch dann beibehalten, wenn sie Fehler enthalten.
3. Deutliche, längere Pausen werden durch in Klammern gesetzte Auslassungspunkte (...) markiert. Entsprechend der Länge der Pause in Sekunden werden ein, zwei oder drei Punkte gesetzt, bei längeren Pausen wird eine Zahl entsprechend der Dauer in Sekunden angegeben.
4. Besonders betonte Begriffe werden durch Unterstreichungen gekennzeichnet.
5. Sehr lautes Sprechen wird durch Schreiben in Großschrift kenntlich gemacht.
6. Zustimmungde bzw. bestätigende Lautäußerungen der Interviewer (mhm, aha etc. und Einwürfe der jeweils anderen Person) werden nicht mit transkribiert, sofern sie den Redefluss der befragten Person nicht unterbrechen.
7. Lautäußerungen oder nonverbale Aktivitäten der befragten Person oder der interviewenden Person, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (etwa Lachen oder Seufzen), werden in Klammern notiert.
8. Absätze der interviewenden Person werden durch ein „I:“, die der befragten Person(en) durch ein eindeutiges Kürzel, z. B. „JS;“, gekennzeichnet.
9. Jeder Sprechbeitrag wird als eigener Absatz transkribiert. Sprecherwechsel wird durch zweimaliges Drücken der Enter-Taste, also einer Leerzeile zwischen den Sprechern deutlich gemacht, um so die Lesbarkeit zu erhöhen.
10. Störungen werden unter Angabe der Ursache in Klammern notiert, z. B. (Handy klingelt).
11. Unverständliche Wörter oder Wortgruppen werden durch (unv.) kenntlich gemacht.
12. Alle Angaben, die einen Rückschluss auf eine befragte Person erlauben, werden anonymisiert.
13. Pausen werden nach Länge bewertet – eine Sekunde (.), zwei Sekunden (..), drei Sekunden (...), etc.
14. Verzögerungssignale (äh, öh, ähm, etc.) sowie Rezeptionssignale (hm, ne, ja) werden teilweise – wenn zum Verständnis notwendig - miterfasst und durch ein Komma zur besseren Lesbarkeit abgegrenzt
15. Zeichen und Abkürzungen werden ausgeschrieben.
16. Höflichkeitspronomen werden großgeschrieben, um Verwechslungen auszuschließen.
17. Die Zahlen null bis zwölf werden ausgeschrieben, die darauffolgenden nicht.
18. Die Zeitmarken werden miterfasst.
19. Satzunterbrechungen, Wortunterbrechungen und Einwürfe durch den Probanden oder die interviewende Person werden mit „/“ angezeigt.

8.7 Interviewleitfaden

Leitfaden teilnarratives Interview „Der sich vernachlässigende Patient“

1. Informationsphase:
 - a. Thema der Doktorarbeit / Zweck des Interviews
 - b. Aufklärung über den Schutz der persönlichen Daten / Anonymität
 - c. Aufklärung über die Aufzeichnung des Interviews (schriftl. Genehmigung)

2. Aufwärmphase:
 - a. **Ich möchte Sie bitten: Erinnern Sie sich doch bitte einmal an die Zeit zurück, als das mit Ihrer Krankheit angefangen hat und wie es dann weiterging! Ich werde jetzt erst einmal ruhig sein und Sie erzählen lassen.**
 - i. Wissen Sie noch was die ersten Symptome waren?

 - ii. Und wissen Sie noch, wie Sie darauf reagiert haben?

3. Hauptteil
 - a. **Erzählen Sie, wann Sie das erste Mal diesbezüglich beim Arzt waren ?**
 - i. Können Sie mir etwas ausführlicher berichten, aus welchen Gründen Sie die Entscheidung zum Arzt zu gehen, getroffen haben?
(Bezugsperson/Eigeninitiative)

 - ii. Können Sie sich jetzt noch daran erinnern, welche Gründe Sie davon abgehalten haben früher zu gehen? Welche waren das?

 - iii. Haben Sie vorher schlechte Erfahrungen mit Ärzten gemacht?

 - iv. Gab es andere Möglichkeiten, die Sie dem Arztbesuch vorgezogen haben? (Heilpraktiker, Hausmittel, Vitamin-Präparate, pflanzliche Stoffe)

- b. Erinnern Sie sich noch daran, was der Arzt gesagt hat und wie es dann weiter ging?**
- i. Sagen Sie mir doch, wie Sie sich jetzt mit der ärztlichen Betreuung fühlen?
- c. Gibt es noch andere Ärzte, die Sie regelmäßig aufsuchen? Wie verhält es sich bei Ihnen mit den Zahnarztbesuchen?**
- i. Können Sie mir sagen, ob dort ebenfalls anfängliches Zögern bestand? Bzw was dort anders war?
- d. Wie schätzen Sie persönlich Ihre gesundheitliche Situation ein?**
- e. Haben Sie soziale Kontakte mit denen Sie über Ihre Krankheit sprechen können (z.B. Eltern, Geschwister, einen Partner, Freunde)?**
- i. Können Sie mir näher erläutern, wie genau Ihnen diese Personen helfen?
- f. Erzählen Sie mir worauf Sie wert legen bei einem Besuch beim Arzt?**

4. Abschlussphase

- a. Wenn Sie zurückblicken auf den Beginn der Erkrankung und wie der weitere Verlauf war, über die ersten Besuche beim Arzt, die Diagnosefindung bis heute, können Sie ein Resümee ziehen, wie Sie diese Zeit empfunden haben?**
- b. Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben!**

8.8 Kurzportraits

Kurzportrait Corinna Bohr

39-jährige Patientin, bei der ein Nierenversagen aufgrund eines Hypertonus diagnostiziert wurde. Sie selbst bestreitet den Hypertonus sowie auch den Zusammenhang zwischen diesem und der Nierenproblematik. Sie eignet sich „medizinisches Wissen“ größtenteils selbstständig an und widerspricht deswegen oftmals der Meinung der Ärzte und hält diese für nicht umsichtig und kompetent genug.

Corinna Bohr wird 1980 in einem Ostseebad in Mecklenburg-Vorpommern geboren. Sie hat zwei jüngere Schwestern, von denen eine nur ihre Halbschwester ist. Zu ihr hat sie nur wenig Kontakt. Ihre Eltern ließen sich scheiden als sie 7 Jahre alt war. Einige Jahre später verstirbt ihr Vater. Die Mutter arbeitete als Fleischerin und ist mittlerweile in Rente.

Sie beendet ihre Schulzeit nach zwölf Jahren mit der Fachhochschulreife und absolviert ein Freiwilliges Soziales Jahr. Danach beginnt sie für ein Jahr eine Ausbildung zur Kauffrau im Einzelhandel, beendet diese jedoch und fängt eine neue Ausbildung zur Rechtsanwaltsfachangestellten an. In diesem Beruf arbeitet sie dann auch.

Während ihre Schwestern mit vielen gesundheitlichen Problemen wie Asthma und Bronchitis zu kämpfen haben, berichtet Corinna über sich selbst, dass sie „nie wirklich krank“ (Z.121) gewesen sei. Doch in ihrem Privatleben hat sie mit einigen Problemen zu kämpfen. Einige Jahre vor ihrem ersten Krankenhausaufenthalt lässt sie sich von ihrem damaligen Mann scheiden. Das läuft nicht ohne Schwierigkeiten ab, was für sie emotional sehr belastend ist. Das äußert sich auch gesundheitlich bei ihr. Sie entwickelt Schlafstörungen, Phasen des Bluthochdrucks und Kreislaufprobleme. Bei der Abklärung durch den Hausarzt werden angeblich keine körperlichen Ursachen gefunden. Corinna schiebt die Symptome darauf, dass sie „das halt alles sehr emotional belastet hat.“ (Z.110) Es findet keine weitere Abklärung statt.

Vier Jahre später entwickelt sie über längere Zeit Bauchschmerzen. Medikamentös wird keine Besserung erzielt. Im Verlauf bemerkt sie, wie auch ihr Kreislauf immer schlechter wird, gerade bei Belastung. Sie bekommt schlecht Luft und sucht im Verlauf ihren Hausarzt auf. Hier werden erneut erhöhte Blutdruckwerte festgestellt, eine geplante 24-Stunden-Messung kann nicht durchgeführt werden, was nach Corinnas Aussagen an einer Fehlermeldung des Geräts liegt. Da es immer schlechter wird, lässt sie sich ins Krankenhaus einweisen. Dort wird ein Nierenversagen festgestellt und eine Dialysetherapie wird begonnen. Im weiteren Verlauf erleidet sie einen epileptischen Anfall und ist einige Tage nicht richtig ansprechbar. Die Ärzte gehen von einem Zusammenhang zwischen all diesen gesundheitlichen Problemen und Erkrankungen aus. Corinna bestreitet das, da es ihr die Jahre vorher immer gut ging („Mir ging es eigentlich, bis darauf, dass ich Magenschmerzen hatte, ganz gut...“ Z. 26). Sie beliest sich viel über ihre Symptome und die Erkrankung und bildet sich eine eigene Meinung. („Also ich habe mich mit dieser Erkrankung auseinander gesetzt. Ich habe viel gelesen. Z. 336/337). So denkt sie, dass der ausschlaggebende Punkt eine starke Periodenblutung gewesen sei, die einen Eisenmangel hervorgerufen hat und außerdem eine Verschiebung der Elektrolyt- und Mineralstoffwerte

im Blut. Außerdem beschuldigt sie das Krankenhaus, dass der epileptische Anfall aufgrund des übertriebenen Wasserentzugs während der Dialyse ausgelöst worden sei. Und gibt ihnen dadurch die Verantwortung dafür.

Corinna kann den Ärzten und ihren Aussagen bezüglich des Zusammenhangs ihrer Krankheiten nicht glauben, auch weil sie davon berichtet, dass sich die verschiedenen Ärzte teilweise in ihren Aussagen widersprechen. So wurde „[...]bei der Sonografie, [...] halt gesagt, dass [ihre] Nieren normal groß sind und dass sie aktiv sind. Trotzdem wird gesagt, es ist ein chronisches Nierenversagen.“ (Z.37-39)

Aus diesem Grund ist sie skeptisch in Bezug auf die gesamte Diagnosestellung und die weitere Therapie. Sie spricht sich klar gegen die Ratschläge der Ärzte aus. Ihr Partner unterstützt sie dabei. („Also mein Freund, der unterstützt mich da wirklich. Der macht mir immer wieder Mut und sagt mir dann auch, dass ich mich hier ja nicht, besonders durch den Oberarzt wegen der Fistel, einlullen lassen soll. Also ich soll mich nicht überreden lassen [...]“ Z. 323-325)

Sie fühlt sich teilweise durch die Ärzte unter Druck gesetzt und möchte erst einmal für sich die Situation verstehen und eine Entscheidung treffen, die nach ihrem Erkenntnisstand sinnvoll ist. Diese sollte unabhängig davon sein, was die Ärzte ihr empfehlen, denn sie kennt ihren Körper am besten und weiß, was für sie ist in diesem Moment richtig ist. So möchte sie auch nicht „wöchentlich daran erinnert werden, dass [sie] so einen Shunt benötigt“ (Z. 362/363), sondern möchte erst einmal ihrem Immunsystem die Chance geben, die Problematik mit den Nieren selbst zu lösen. Sie ist der Meinung, dass nach wie vor die Chance besteht, dass diese sich von selbst wieder erholen können. („Für mich ist wichtig, dass sich mein Immunsystem auf eins konzentriert. Und nicht auf fünf Dinge auf einmal. Weil wir ja auch alles wissen, das kann das Immunsystem nicht. Also wäre es doch eigentlich für mich sinnvoller, dass sich meine Nieren erholen und nicht ein Shunt im Arm heranreifen muss.“ Z. 363 – 366)

Als Fazit ist Corinna der Ansicht, dass sie am besten gar nicht erst ins Krankenhaus gekommen wäre. („Ich bin eigentlich der Meinung, dass ich wahrscheinlich doch hätte lieber zu Hause bleiben sollen und jemanden kommen lassen, der mich zu Hause behandelt und einfach schlafen lässt.“ Z. 377 – 379)

Man kann eine große Abneigung gegenüber dem Kranksein im Allgemeinen („Aber (...) krank zu sein, finde ich scheiße.“ Z. 380) und ärztlichem Fachpersonal erkennen. Es fehlt Corinna an Vertrauen gegenüber Ärzten. Zudem zweifelt sie an deren Kompetenz. („Ich möchte damit eigentlich nur zeigen, dass Ärzte sich auch einmal irren können.“ Z. 284/285) Das ist unter anderem darin begründet, dass sie in der Vergangenheit auch schon schlechte Erfahrungen mit Ärzten gemacht hat, zum Beispiel bei einer Knieverletzung, bei der „sehr nachlässig“ (Z.172) diagnostiziert wurde und erst später ein anderer Arzt herausgefunden hat, was die Ursache des Problems war.

Ähnlich verhält es sich bei Zahnärzten. Regelmäßige Kontrollen meidet sie hier aus Angst, dass der Zahnarzt etwas finden könnte, das er behandeln muss. Außerdem spricht sie hier von einer ausgeprägten Nadelphobie.

Die wichtigsten Punkte bei einem Arztbesuch sind für Corinna, dass der zuständige Arzt sowohl kompetent ist als auch auf den Patienten eingeht. Es soll auf sie eingegangen werden und es soll ihr geglaubt werden und nicht ein „eingefahrenes Schema“ (Z. 354) angewendet werden.

Kurzportrait Dethleff Kohl

63-Jähriger Patient mit Diabetes, Hypertonus, Adipositas. Kann sich nicht erklären, wie das mit dem Nierenversagen kommen konnte. Sieht als Ursache einige Medikamente oder aber auch die Schädigung seiner Nierenarterie. Alles aber äußere Umstände, auf die er kein Einfluss hätte nehmen können.

Dethleff Kohl wird 1956 in einer Stadt im Nordosten von Mecklenburg-Vorpommern geboren. Er wächst dort mit seinen zwei jüngeren Schwestern auf. Sein Vater arbeitet als Fleischer und seine Mutter als Krankenschwester.

Nachdem eine seiner Schwestern Suizid begeht, stürzt Dethleff sich in dieser Zeit besonders in die Arbeit. Seine Karriere beginnt nach der zehnten Klasse mit einer Ausbildung zum Kfz-Schlosser, später schließt er einen Meister in Maschineninstandhaltung ab. 20 Jahre später macht er zusätzlich eine Dispatcher-Ausbildung und eröffnet als Selbstständiger einen Bootsverleih. Mittlerweile hat der jetzt 63-Jähriger sein eigenes Autohaus.

Im Erwachsenenalter erleidet Dethleff immer wieder gesundheitliche Rückschläge. („..., ich habe immer „Hier!“ geschrien.“ Z. 43)

Er ist stark adipös und schon bald wird bei ihm zufällig ein Diabetes diagnostiziert sowie Bluthochdruck. Symptome merkt er diesbezüglich gar nicht. Die Ärzte versuchen viel, um seine Erkrankungen in den Griff zu bekommen. Er muss sich Insulin spritzen und viele Blutdruckmedikamente nehmen. („Ich nehme so viele Blutdrucktabletten, da werden sie von satt, wenn sie morgens die nehmen würden.“ Z.25/26) Er selbst fühlt sich überhaupt nicht krank und behauptet, ihm ging es die ganze Zeit über gut. („Also ich fühle mich nicht schlecht. Ich fühle mich eigentlich zu gut, fühle ich mich.“ Z.114/115) Doch seine Werte bleiben weiterhin schlecht und es müssen verschiedene Medikamente ausprobiert werden. Gerade die Einstellung des Bluthochdrucks stellt sich als schwierig dar. Im Laufe der Zeit treten erste Komplikationen auf. Zum Beispiel entwickelt sich ein Charcot-Fuß, eine Knochen- und Gelenkdeformation im Rahmen des Diabetes. Außerdem leiden durch das Zusammenspiel seiner metabolischen Erkrankungen und des Bluthochdrucks seine Gefäße. Das spiegelt sich auch in der fortschreitenden Einschränkung seiner Nierenfunktion wider. Die ersten Symptome, die auftreten, sind Schlappeheit und Luftnot aufgrund von Wassereinlagerungen. Er sucht seinen Hausarzt auf, der die verschlechterten Nierenwerte diagnostiziert und ihn an einen Nephrologen überweist. Zu diesem Zeitpunkt ist er noch nicht dialysepflichtig. Die Ärzte probieren seine Nierenfunktion mit anderen Optionen noch zu retten. („erst einmal hier hin gegangen, weil da habe ich schlecht Luft gekriegt. Hat man meine Nieren oder entwässert mich hier ambulant. Einen Tropf gegeben, dann war alles gut. (..) Späterer Zeitpunkt hat man ein bisschen schlechter Luft gekriegt, da waren die Nierenwerte auch noch (.) gut in Anführungsstrichen.“ Z. 17-20)

Für Dethleff kommt das alles völlig überraschend. („Also ich bin da aus allen Wolken gefallen, wo der mich da in die Klinik eingewiesen hat.“ Z.76/77)

Aufgrund seines subjektiv guten Allgemeinzustands kann er sich nicht vorstellen, woher auf einmal eine derart schlechte Nierenfunktion kommen soll. Er vermutet eine Übertherapie, vor allem bei den Bluthochdrucktabletten und ist sich nicht sicher, inwiefern die Medikamente untereinander interagieren.

(„Ob die sich alle vertragen, das kann mir keiner beantworten...“ Z.74/75) So fängt er an einige Medikamente nicht mehr einzunehmen. („Dieses Blutdruckmittel habe ich dann nicht mehr genommen, weil mir das // Ich hatte sonst keine Nieren // Ich hatte über 100 Kreatinin und hatte mit Mal angeblich ein Nierenversagen.“ Z. 28-30)

Ähnlich verhält es sich bei einem Treffen mit einer Ernährungsberaterin, in dem die richtige Lebensweise in Bezug auf sein starkes Übergewicht und den Diabetes besprochen werden soll. Für Dethleff ist das unnötig. Sein zu hohes Gewicht ist, seiner Meinung nach, bedingt durch die massiven Wassereinlagerungen aufgrund der Nierenerkrankung. Er selbst muss und kann dazu nichts beitragen. („Ja, wegen Ernährungs- // Wo Sie um den heißen Brei herumredet. Gut, wenn ich 20 Liter zu viel Wasser habe, 20 Kilo.“ Z. 105/106)

Er sieht die Ursachen seines eigenen schlechten gesundheitlichen Zustands in äußeren Umständen, auf die man keinen Einfluss hat. Diese fehlende Einsicht, dass einige Dinge in der Lebensweise geändert werden müssen, führt dazu, dass sich ein Nierenversagen entwickelt.

Sich mit der Situation, dreimal wöchentlich an die Dialyse angeschlossen zu sein, abzufinden, fällt Dethleff sehr schwer.

Den Ärzten lässt er dabei keine Schuld zukommen. Er berichtet von keinerlei schlechten Erfahrungen mit Ärzten oder medizinischen Einrichtungen im Allgemeinen und ist zufrieden mit der ärztlichen Betreuung jetzt und in der Vergangenheit.

Wichtig für ihn sind dabei, dass sein behandelnder Arzt kompetent und in der Lage ist, ihn zu verstehen und auch dementsprechend richtig zu behandeln. Er braucht das Gefühl, dass sich um in gekümmert wird.

Kurzportrait Dieter Holz

65-jähriger Patient, bei dem schon früher beim Betriebsarzt immer wieder schlechte Blutwerte in Bezug auf die Nieren festgestellt wurden, aber nicht interveniert wurde. Es entwickelte sich ein Diabetes, der schwer einzustellen war. Als Folge wurde er dialysepflichtig.

Dieter Holz wird 1954 in einer Kleinstadt im Nordwesten von Mecklenburg-Vorpommern geboren. Er wächst dort mit zehn Geschwistern auf. Sein Vater ist berufstätig, während die Mutter sich um die Kinder kümmert.

Dieter beendet seine Schulzeit nach der zehnten Klasse und beginnt eine Lehre am Überseehafen. Nach einigen Jahren wechselt er den Beruf und ist für 15 Jahre als Kraftfahrer tätig. Auch bedingt durch seinen gesundheitlichen Zustand, ist er gezwungen, sich eine neue Arbeitsstelle in der Stadtverwaltung seines damaligen Wohnorts im Nordosten Mecklenburg-Vorpommerns zu suchen und dort für einige Jahre zu arbeiten, bevor er eine Umschulung zum Fliesenleger macht und wiederum zwei Jahre später dann einer Tätigkeit in der Landwirtschaft nachgeht.

Zu Beginn seiner beruflichen Laufbahn während er im Überseehafen angestellt ist, sind regelmäßige betriebsärztliche Untersuchungen Pflicht. Schon hier werden jedes Mal auffällige Nierenparameter bei den Blutentnahmen festgestellt. Doch es folgen keine Konsequenzen oder zusätzliche Maßnahmen ärztlicherseits. Bis auf den Hinweis, dass die Werte nicht in Ordnung sind, wird der junge Mann auch nicht angehalten, diese Problematik weiter abklären zu lassen, sodass nie eine weitere Diagnostik erfolgt. („Die haben zwar gesagt, aber gemacht haben die nichts. War noch zu Ostzeiten so, weiß nicht warum.“ Z.44/45)

Dieter ist sich somit nicht bewusst, welche Auswirkungen es gerade im Bezug auf seine Nieren haben kann. („DH: Da wurde nicht was gemacht. Da wurde gesagt, kann mit den Nieren zusammenhängen, kann aber auch nicht. I: Aber damals haben Sie das nicht weiter verfolgt dann? DH: Ne, ne. Wurde nicht weiter verfolgt.“ Z. 30-32)

Einige Jahre später wechselt er seinen Beruf. Er beginnt als Kraftfahrer zu arbeiten. Von nun an fehlen die regelmäßigen betriebsärztlichen Kontrollen. Im Laufe der Zeit wird dann zufällig Diabetes bei ihm diagnostiziert. Er beginnt wieder einen neuen Job, um nicht so viel unterwegs sein zu müssen und eine bessere Kontrolle über seine Zuckerwerte zu haben. Anfangs ist das nur schwer möglich. („I: Haben Sie Probleme mit dem Zucker so? DH: Zu Anfang ja, aber jetzt nicht mehr. Jetzt spritze ich jeden Tag vier Mal, fünf Mal. I: Und was hatten Sie für Probleme am Anfang? DH: Da habe ich Tabletten genommen und Spritzen und alles.“ Z.25-28)

Nach vielen Jahren dann treten bei ihm Symptome auf, wie zum Beispiel Müdigkeit und Schlappeheit. Die Blutentnahme bei seinem Hausarzt zeigt schlechte Nierenwerte, sodass er zum Nephrologen überwiesen wird. Es wird versucht, die Nierenfunktion mit anderen Therapiemöglichkeiten aufrecht zu erhalten, doch aufgrund dessen, dass die Nierenproblematik zu diesem Zeitpunkt schon seit 30 Jahren besteht, können die Ärzte die natürliche Funktion von Dieters Nieren nicht mehr retten. Er muss an die Dialyse angeschlossen werden.

Bis auf die Tatsache, dass man schon frühzeitig hätte intervenieren müssen, als die Nierenwerte bereits auffällig waren, kann der mittlerweile 63-Jährige von keinen schlechten Erfahrungen mit Ärzten

berichten. Aufgrund dessen, dass ihn niemand darauf hingewiesen hat, dass eine weitere Abklärung sinnvoll wäre, war ihm nicht bewusst, welche Folgen sich daraus ergeben können und dass er irgendwann auf eine Dialyse angewiesen sein könnte. In der jetzigen ärztlichen Betreuung fühlt er sich wohl.

Seinen Ärger darüber, dass damals bei den betriebsärztlichen Untersuchungen nicht schon interveniert wurde, spiegelt sich auch darin wider, worauf er bei einem Arztbesuch Wert legt: „Dass man aufgeklärt wird. Was, wie, wo. Was man behandeln kann.“ (Z. 107)

Kurzportrait Fabian Krämer

36-jähriger Patient mit angeborener Einnierigkeit und dadurch bedingtem Hypertonus. Mit Abschluss der Schulzeit und Beginn der Ausbildung wurden die notwendigen regelmäßigen Arztbesuche nicht mehr wahrgenommen und die Medikamenteneinnahme eingestellt, da er nichts gemerkt hatte und deswegen auch dachte, er bräuchte das alles nicht. Eine Trägheit seinerseits begünstigte die Umstände.

Fabian Krämer wird 1983 in einer Stadt im Nordosten von Mecklenburg-Vorpommern geboren. Seine Eltern sind noch keine 20 Jahre alt, als er zur Welt kommt. Er wächst als Einzelkind auf. Fabians Vater war zunächst Dachdecker und arbeitet später als Hausmeister. Seine Mutter machte eine Ausbildung zur Schneiderin und verdiente später als Reinigungskraft ihr Geld.

Fabian macht einen Hauptschulabschluss und beginnt danach eine Ausbildung zum staatlich anerkannten Masseur. Um seinen Abschluss zu erreichen, benötigt er zwei Anläufe und im Folgenden ein Anerkennungspraktikum, um wieder in seinem Heimat-Bundesland arbeiten zu können. Zwischendurch ist er auch eine Zeit lang als Versicherungsvertreter tätig.

Fabians Eltern haben schon seit seiner Geburt mit gesundheitlichen Problemen bei ihm zu kämpfen. Er wird mit nur einer Niere geboren, was im Verlauf einen Bluthochdruck nach sich zieht. Zu Beginn gehen seine Eltern regelmäßig mit ihm zu Kontrolluntersuchungen und haben die Erkrankung im Blick. Doch als Fabian von zu Hause auszieht und seine Ausbildung beginnt, werden diese Arztbesuche immer weniger.

Er schiebt es zum einen darauf, dass er viel unterwegs war und auch weit weg von seinen behandelnden Ärzten aus der Kindheit und Jugend. („da war ich ja ständig immer woanders“ Z. 137). Zum anderen hatte er auch keine Lust und war einfach zu faul. („Ja, keine Lust, kein Bock.“ Z. 281). Hinzu kommt noch, dass Fabian lange Zeit keine Symptome gespürt hat. Er hatte keinerlei Einschränkungen weder durch den Bluthochdruck noch durch die Nierenproblematik gespürt. („Ich habe gedacht, das ist alles in Ordnung und ich brauche halt nicht.“ Z. 148)

Nach einigen Jahren bemerkt der junge Mann dann, dass er tagsüber auffällig müde ist. Es kommt Übelkeit und Schwindel dazu und eines Tages fällt er auf der Arbeit in Ohnmacht. Der eintreffende Notarzt kann keine akuten Auffälligkeiten erkennen, aber bei dem Hausarztbesuch am nächsten Tag zeigen sich katastrophale Nierenwerte. Diese führen dazu, dass Fabian direkt ins Krankenhaus eingewiesen werden muss.

Es wird ein Nierenversagen diagnostiziert und er beginnt mit einer Bauchfelldialyse. In der darauffolgenden Zeit folgen zahlreiche mehrwöchige Krankenhausaufenthalte. Die Dialyseanlage an seinem Körper verheilt nicht richtig, entzündet sich, sodass eine erneute Operation notwendig ist. Außerdem ist die Handhabung für ihn schwierig. Aber er versucht es immer wieder. („ich wollte diese Bauchfelldialyse nicht abgeben. Ich wollte das unbedingt nicht machen.“ Z. 54/55)

Eines Tages kommt es zu Hause im Rahmen der Dialyse zu mehreren epileptischen Anfällen hintereinander. Er muss wieder ins Krankenhaus. Daraufhin wird er operativ mit einem Dialyseshunt versorgt und von da an dreimal wöchentlich im Krankenhaus dialysiert. Doch Fabian bekommt keine Ruhe: Es entwickeln sich Paresen an beiden Füßen, von denen keiner genau weiß, wo die Ursache

dafür liegt. („Ja, und das wurde immer schlimmer. Ich bin am Ende schon mit Rollator rumgelaufen, weil ich zu Hause immer umgefallen bin.“ Z. 62/63 / „I: Aber dachten alle, das geht wieder von allein weg oder?!) Ja.“ Z. 100/101) Mittlerweile kämpft er seit anderthalb Jahren darum, wieder normal laufen und sich fortbewegen zu können. Es geht Stück für Stück vorwärts.

Trotz aller Rückschläge sieht der jetzt 38-jährige keine Schuld bei den Ärzten. Er kann von keinerlei schlechten Erfahrungen berichten und ist sehr optimistisch in Bezug auf die weitere Entwicklung und voller Hoffnung auf eine neue Niere in der Zukunft. („Ein bisschen Zeit brauche ich noch bis ich: Geil! Ab! Los! Niere! Und dann.“ Z.316/317)

Auch was Zahnarztbesuche angeht, hat er noch keinerlei schlechte Erfahrungen gemacht. Die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen hat er jedes Jahr wahrgenommen. Diese ließen sich trotz aller äußeren Umstände immer organisieren. Was der Unterschied zu den Kontrolluntersuchungen bei seinem Hausarzt ist, kann er nicht sagen. Das „ist beim Zahnarzt [einfach] ein bisschen was anderes.“ (Z. 281/282)

Auf die Frage was ihm wichtig sei, wenn er zum Arzt ginge, fällt es Fabian schwer konkrete Punkte zu benennen. Wenn er dort ist, möchte er keine langen Wartezeiten aushalten müssen, um die Arztpraxis schnell wieder verlassen zu können. Außerdem sollte ein vernünftiges Gespräch stattfinden. Aber er ist auch der Meinung, dass diese Kontrollterminen mit „Blutentnahme, Urin abgeben, so wie das früher war“ (Z. 341/342) nicht sinnvoll sind, weil „der [Arzt] kann ja nichts machen“ (Z.340/341).

Kurzportrait Fiona Hertwig

30-jährige Patientin mit, in der Kindheit diagnostiziertem, Diabetes mellitus Typ 1. Das Einhalten der ärztlich angeordneten Therapien und Vorschriften fällt ihr schwer, sodass sie ihre Gesundheit in die eigene Hand nimmt. Schon frühzeitig machen sich erste Folgeerscheinungen bemerkbar. Mehrmals entlässt sie sich selbst aus dem Krankenhaus und macht die Ärzte für ihren Zustand verantwortlich.

Fiona Hertwig wird 1989 im Nordost Mecklenburg-Vorpommerns geboren. Die junge Frau wächst in einfachen Verhältnissen auf. Während die Mutter die familiären Hausarbeiten übernimmt, ist der Vater in der Landwirtschaft tätig.

Fiona hat einen zwei Jahre älteren Bruder und eine Schwester, die vor sechs Jahren an einem plötzlichen Herztod verstorben ist.

Fiona verlässt die neunte Klasse mit einem Förderschulabschluss und ist seitdem arbeitslos.

Die familiäre Anamnese verweist für Fiona und ihre Geschwister auf eine Vielzahl von Erkrankungen. So leidet auch ihr Bruder an einer schweren Schlafkrankung und kann aus diesem Grund nicht am normalen Arbeitsleben teilnehmen.

Bei Fiona selbst wird mit sechs Jahren ein Diabetes mellitus diagnostiziert. Das Einhalten der Diät fällt ihr schwer, sodass sie auf eine medikamentöse Therapie umgestellt wird und von da an regelmäßig Insulin spritzen musste. Im weiteren Verlauf nimmt sie stark an Gewicht zu und schiebt die Verantwortung dafür auf das regelmäßige Insulinspritzen. In der Konsequenz beschließt die junge Frau, die ärztlich verordneten Insulinspritzen wegzulassen („Und dann habe ich es einfach weggelassen.“, Z. 15)

Bereits nach kurzer Zeit machen sich erste Folgeerscheinungen ihres unbehandelten Diabetes bemerkbar. Festgestellt wird es, als ihre Mutter sie eines Tages dazu zwingt, zum Arzt zu gehen, weil sie seit einiger Zeit starke Seitenschmerzen hatte, die mit der Zeit nicht mehr auszuhalten waren. Daraufhin wird sie von ihrem Ehemann ins Krankenhaus gefahren. Nach diesem Aufenthalt ändert sich wenig in ihrem Verhalten. Sie kann sich nicht vorstellen, dass die Nierenprobleme vom Diabetes kommen und hatte auch keine nierenspezifischen Symptome, sodass sie das progrediente Nierenversagen gut verdrängen kann.

Vor kurzem wird sie dann wegen eines Analabszesses ins Krankenhaus eingewiesen. Auch in dieser Situation fährt sie erst in die Notaufnahme, als es ihr so schlecht geht, dass sie kaum laufen kann. Im Rahmen dieses Krankenhausaufenthalts wird dann festgestellt, dass ihre Nieren mittlerweile kaum noch funktionstüchtig sind. Die Ärzte versuchen, ihr den Ernst der Lage bewusst zu machen („Wenn ich so weitermache, dann setze ich mein Leben aufs Spiel. Oder ich bin an der Dialyse.“, Z. 163/164) Das schockiert Fiona sehr und gibt ihr zu denken, denn sie möchte gern noch weiterleben und vor allem auch nicht an die Dialyse angeschlossen werden müssen.

Nach wie vor kann sie sich nicht vorstellen, dass der Zucker einen Einfluss auf die Nieren hat und dass es so schlimm um ihre Nierenfunktion steht. Außerdem kann sie nicht glauben, dass es so schnell geht, dass die Nieren nicht mehr ausreichend arbeiten können.

Sie fühlte sich von ihrem Hausarzt in dieser Hinsicht nicht ausreichend aufgeklärt und betreut in der Vergangenheit. Dass es so schnell so schlimme Folgen haben kann, war ihr nicht bewusst. Diese

lebensbedrohliche Diagnose im Krankenhaus ist ihr eine Lehre und sie möchte jetzt ihre Lebensgewohnheiten ändern und mehr für ihre Gesundheit tun.

Andererseits möchte sie auch diesmal wieder so schnell wie möglich aus dem Klinikum verschwinden, auch wenn es gegen ärztlichen Rat wäre.

Generell mag sie keine Krankenhäuser, da man dort so eingesperrt ist und sich nicht frei bewegen kann. Auch sagt sie selbst über sich, dass sie kein Mensch ist, der bei jeder Kleinigkeit zum Arzt läuft, weil sie denkt, dass sie nicht ernst genommen wird.

Diese Angst spiegelt sich auch wider, wenn es um den regelmäßigen Zahnarztbesuch geht. Diesen sucht sie deshalb nur auf, wenn sie „richtig akut Zahnschmerzen“ (Z.218) hat. („FH: Ja, das ist einfach nur die Angst. Die Bohrer. (I: Einfach nur weil es so weh tut.) Der Ort.“ Z. 226)

Fiona ist es wichtig, dass ihr Arzt sie ernst nimmt und auf sie eingeht. Sie muss ihm und seinen Fähigkeiten vertrauen können.

Kurzportrait Friedrich Stab

62-jähriger Patient mit einem bekannten Bluthochdruck (laut Unterlagen), den er selbst aber während des Interviews überhaupt nicht erwähnt. Es findet schon frühzeitig eine Abklärung bezüglich einer Nierenproblematik statt, die aber nicht zu Ende geführt wird, da der Patient nicht mehr im Krankenhaus sein wollte. Einige Jahre später wird dann ein Nierenversagen festgestellt. Es wird ihm eine Niere transplantiert. Danach kam es zu weiteren Komplikationen.

Friedrich Stab wird 1957 in einer Ortschaft im Norden Mecklenburg-Vorpommerns geboren. Er wächst sehr behütet mit seinen beiden jüngeren Geschwistern auf. Sein Vater übte einen Beruf in der Wirtschaft aus, während die Mutter zunächst bei der Polizei arbeitet und später dann auch beruflich in der Wirtschaft tätig ist.

Friedrich schließt seine Schulzeit nach der zehnten Klasse ab und macht eine Lehre zum Baufacharbeiter. Nach Abschluss dieser beginnt er als Kraftfahrer zu arbeiten.

In jungen Jahren bemerkt er, dass es Probleme mit seinen Nieren gibt. Zur Abklärung wird er ins Krankenhaus eingewiesen. Um die zugrundeliegende Ursache seiner Beschwerden zu finden, sind verschiedene Untersuchungen, unter anderem mehrere Nierenbiopsien erforderlich. Es zieht sich einige Zeit hin, in der für Friedrichs Verhältnisse keine für ihn relevanten Erkenntnisse gefunden werden. („Ich musste ständig im Bett bleiben, ich habe tagtäglich meinen komischen Tee getrunken, aber es ist nichts bei herausgekommen. Es hat mir Keiner irgendeine Dings gegeben, was denn nun los ist.“ Z.108-111) Er fühlt sich eingesperrt und ist dann der Meinung, dass es ihm eigentlich gut geht und er diesen Krankenhausaufenthalt nicht nötig hat. Als es dann nach einigen Tagen hieß, es wären noch mehr Untersuchungen nötig, ist Friedrichs Antwort darauf: „Kommt gar nicht in Frage. Da gehe ich zu einem anderen Arzt.“ (Z.113) Daraufhin verlässt er das Krankenhaus, sucht sich zunächst aber keinen neuen Arzt und ignoriert die Beschwerden. („Sicherlich wird es schon etwas gewesen sein zum Ende vorher. Hat man dann ja ignoriert.“ Z.70/71)

Im Verlauf entwickeln sich Symptome, die ihn vor allem auch bei seinem Beruf einschränken. Es treten Missempfindungen an den Extremitäten auf, und er fühlt sich zunehmend schwächer. Durch seine Arbeit als Berufskraftfahrer, schiebt er einen notwendigen Arztbesuch lange Zeit vor sich her. Zum einen hat er Angst, seine Anstellung zu verlieren, wenn er ständig beim Arzt ist. Zum anderen ist er auch viel unterwegs als Kraftfahrer, was das Einhalten von Terminen schwierig macht. So schiebt er es wieder vor sich her und verdrängt die Problematik. („Ne, das war jetzt auch nicht so dramatisch, sage ich mal, dass man jetzt sagen würde: Oh Gott, das tut alles weh und man muss unbedingt zum Arzt. Das war zwischendurch Mal, wenn ich mal längere Strecken mit dem Auto gefahren bin. Das fing an zu kribbeln und so. Aber es war nicht so dramatisch.“ Z. 93-96)

Als es dann nicht mehr auszuhalten ist und er vom Hausarzt an einen Nephrologen überwiesen wird, ist es schon zu spät. Seine Nierenfunktion ist so schlecht, dass er direkt an die Dialyse angeschlossen wird. Nach sieben Jahren hat er die Möglichkeit, eine neue Niere transplantiert zu bekommen. Das läuft zunächst ohne Probleme und er führt für einige Zeit wieder ein normales Leben: ist „wieder zu hause gewesen, hatte [seine] Rente [...] nebenbei noch ein bisschen gearbeitet.“ (Z.21-23)

Dann stellt er eines Tages fest, dass er ein kleines Löchlein am Zeh hat. Diesem schenkt er erst einmal keine große Bedeutung. Er vermutet vielleicht eine kleine Durchblutungsstörung, denn es „war ja noch alles in Ordnung.“ (Z.85/86) Als es sich ausbreitet und schlimmer wird, fragt er eine Ärztin in der Nachbarschaft um Rat. Diese verweist ihn sofort ans Krankenhaus. Es werden wieder zahlreiche Untersuchungen gemacht. Als es Weihnachten ist, entlässt sich Friedrich aus dem Krankenhaus („Und da meinte ich: Schicken Sie mich doch nach Hause.“ Z.246/247). Doch schon im Januar muss er vom Notarzt wieder eingewiesen werden. Was er zu Beginn als kleine Wunde abgetan hat, hat sich zu diesem Zeitpunkt schon als eine schwere Sepsis in seinem Körper ausgebreitet. Es folgt eine harte Zeit für ihn, die damit endet, dass er im Rollstuhl entlassen wird, da ihm im Verlauf beide Beine amputiert werden müssen. („ich bin am 02. November reingegangen und am 05. Mai wieder rausgekrochen.“ Z.154/155). Er wird mehrfach operiert, liegt einige Zeit im Koma, und muss sogar reanimiert werden. Diese Zeit belastet die Transplantatniere so sehr, dass sie funktionslos wird und er erneut an die Dialyse angeschlossen wird. Die Chancen auf eine erneute Nierentransplantation stehen schlecht, das das Risiko zu hoch ist, sagen die Ärzte.

Es fällt Friedrich schwer, sich damit abzufinden, denn er kann sich nicht vorstellen, die nächsten 20 bis 30 Jahre jede Woche die Dialysetermine wahrzunehmen. Er hofft darauf, dass sich diesbezüglich noch eine andere Lösung ergibt und spielt auch jetzt noch die Problematik seines sehr schlechten gesundheitlichen Zustands herunter. („Ja, mir geht es eigentlich so ganz gut.“ Z. 196 / „obwohl die Niere ja eigentlich noch teilweise arbeitet. Ich habe ja auch noch Ausscheidung und ich brauche ja auch nur zweimal die Woche her.“ Z. 46/47)

Mit seiner ärztlichen Betreuung ist er aber zufrieden und fühlt sich gut aufgehoben. Anders als in einem bestimmten Krankenhaus, wo er sich zwischenzeitlich in Behandlung befunden hat. „Da will kein Mensch mehr hin.“ (Z. 135), berichtet er und so versucht auch er, diese bestimmte Einrichtung zu meiden. Das hat aber für ihn keinen Einfluss auf sein generelles Besuchsverhalten bei Ärzten.

Genauso nimmt er regelmäßig seine Zahnarzttermine wahr und das auch schon in der Vergangenheit. Er hat immer darauf geachtet, die Einträge im Bonusheft vollständig zu haben.

Wenn er einen Arzttermin hat, ist es ihm sehr wichtig, dass ihm ehrlich die ganze Wahrheit gesagt wird, „was los ist“ (Z. 154). Er erwartet, dass respektvoll mit ihm umgegangen wird und sich nicht über Patienten amüsiert wird, so wie er es teilweise erlebt hat.

Kurzportrait Gerd Müller:

65-jähriger Patient, eingeliefert mit Niereninsuffizienz nach jahrelangem Hypertonus, Nikotin- und Alkoholabusus. Seit seiner Kindheit hat er eine unerklärliche Angst vor Arztbesuchen, sodass er regelmäßig kollabierte. In der Zeit bei der Seefahrerei/Bundeswehr regelmäßige Pflichtuntersuchungen. Doch nachdem er in Alters-Teilzeit entlassen wurde, kein einziger Arztbesuch und demnach auch keine Medikamenteneinnahme mehr.

Jetzt nach Notfallmäßiger Einweisung ins Krankenhaus Einsicht und Wille nach Änderung des Verhaltens, da er nicht an die Dialyse möchte.

Gerd Müller wird 1954 in Mecklenburg-Vorpommern an der deutschen Ostseeküste geboren. Dort wächst er mit seinem älteren Bruder und seiner jüngeren Schwester auf. Während sich die Mutter zu Hause um die Kinder kümmert, arbeitet der Vater als Abteilungsleiter in einem Handwerksbetrieb. Sowohl die Mutter, infolge eines starken Rheumaleidens, als auch später der Vater versterben an einem Nierenversagen im Krankenhaus.

Nach Beendigung seiner Schulzeit beginnt der junge Mann eine Ausbildung zum Facharbeiter, woran sich ein Studium an der Ingenieurhochschule in seiner Heimatstadt anschließt, das er erfolgreich als Diplomingenieur der Seeschifffahrt abschließt. Seitdem arbeitete er auf See, bis er zuletzt als Zivilbeschäftigter bei der Bundeswehr angestellt war und sich nun in der Alters-Teilzeit befindet. Er wohnt noch immer in seiner Heimatstadt zusammen mit seiner gleichaltrigen Frau. Sie arbeitet bei einem Supermarkt auf Minijob-Basis.

Gerds berufliche Laufbahn hat einen großen Einfluss auf seine gesundheitliche Entwicklung. Schon als kleiner Junge besteht, aus ihm unbekanntem Gründen, eine furchtbare Angst vor Ärzten. („Einmal war das erste Mal und jedes Mal wenn irgendwie so etwas anstand, habe ich eine Woche vorher // Das ist so wie Spinnen-, Höhenangst oder ähnliches. Und bei mir waren es eben die Ärzte im weißen Kittel. Nicht, weil es weh getan hat. Aber weil es mir danach so beschissen ging.“ Z. 187-190). Dies führt dazu, dass Gerd jeden Arztbesuch meidet. („Also ich bin nie zum Arzt gegangen, wenn ich nicht meinen Kopf unter dem Arm hatte so ungefähr.“ Z. 164/165).

Erst bei Berufsantritt in der Seeschifffahrt muss er wieder an regelmäßigen medizinischen Seediensttauglichkeits-Prüfungen teilnehmen. Um seinen Beruf nicht zu verlieren, zwingt er sich dazu, an diesen Untersuchungen teilzunehmen. Er versucht die Ängste auszublenden. Hierbei wird wiederholt ein erhöhter Blutdruck festgestellt und es wird versucht diesen medikamentös einzustellen. Der damals Mitte 20-Jährige merkt von den erhöhten Blutdruckwerten selbst gar nichts. Die Ernsthaftigkeit dieser Erkrankung und die möglichen Folgen werden nicht ausreichend thematisiert. Beides trägt dazu bei, dass Gerd dieser Erkrankung keine weitere Beachtung schenkt. („Und dann haben die immer gesagt: "Alles gut." Ich war mir nie dieser Situation bewusst, dass das eventuell die Nieren schädigen könnte oder ähnliches.“ Z. 420/421).

Aufgrund seiner Arbeit im öffentlichen Dienst bekommt Gerd die Möglichkeit, frühzeitig in Rente zu gehen. Weil sein Job in der Seefahrt sehr hart war und weil er hoffte, somit den regelmäßigen Pflichtterminen beim Arzt zu entkommen, entscheidet er sich dafür in die Altersteilzeit zu wechseln. („..., habe ich die Chance genutzt: Alters-Teilzeit. Und durfte dadurch eher aufhören und da habe ich mir

gesagt: Jetzt brauchst du nicht mehr gehen.“ Z. 34-45). Sofort beendet er damit auch die notwendige medizinische Kontrolle und die Medikamenteneinnahme. Er fühlt sich wohl und spürt keinerlei Einschränkungen durch seine Krankheiten. („Da bin ich gar nicht mehr zum Arzt gegangen und ich habe auch keinerlei Medikamente mehr genommen.“ Z. 46/47)

Vor einigen Jahren beginnt es, familiäre Probleme zu geben. Sein Sohn lässt sich scheiden, es gibt einen großen Sorgerechtsstreit um die Enkelkinder. Gerd belastet diese Situation sehr, sodass er seine Gesundheit vernachlässigt. Er konsumiert mehr Alkohol, isst nicht mehr ausreichend und verliert stark an Gewicht. Das gipfelt darin, dass er eines Morgens in den Armen seines Sohnes kollabiert und ins Krankenhaus eingewiesen wird. („Und da ging das Elend los (...) Das sag ich Ihnen so wie es ist. Gewicht abgenommen, eine Mahlzeit am Tag, also Frühstück, dazu dann vier, fünf Bier getrunken am Tag. Und dann eines Morgens ging es nicht mehr. Da bin ich umgefallen.“ Z.51-54)

Im Krankenhaus wird versucht, seinen Blutdruck wieder richtig einzustellen und die schon geschädigten Nieren zu retten. Gerd selbst ist geschockt, wie das passieren konnte. Aus Angst vor der Dialyse nimmt er aber alle Ratschläge der Ärzte an und ist bereit alles Notwendige zu tun. Dass die Dialyse-Therapie eine mögliche Folge seiner Erkrankung sein könnte, war Gerd bisher nicht bewusst gewesen. („I: War Ihnen das früher also damals dann nicht bewusst, dass vielleicht irgendwann die Dialyse auf Sie zukommt? GM: Ne, ...“ Z. 262-266)

Mit der Betreuung im Krankenhaus ist er sehr zufrieden, aber er hat auch schon schlechte Erfahrungen mit Ärzten gemacht. Seine Mutter war sehr krank und verbrachte viel Zeit im Krankenhaus, wo ihre Kinder sie regelmäßig besuchten. Diese Besuche beschreibt Gerd als sehr belastend, gerade auch aufgrund seiner generellen Antipathie gegenüber Arztbesuchen und medizinischen Einrichtungen. Sie verstirbt im Verlauf ihrer Erkrankung auch im Krankenhaus infolge eines Nierenversagens „unter Aufsicht der Ärzte“ (Z. 87), wie Gerd betont.

Ähnliches erlebt er mit seinem Vater, welcher mit einer Lungenentzündung eingeliefert wurde und am darauffolgenden Tag im Krankenhaus verstirbt, angeblich auch an Nierenversagen. Gerds Haltung gegenüber Ärzten und Krankenhäuser wird dadurch weiter negativ beeinflusst. („Ich hab jetzt, sage ich mal, ich bin ein bisschen voreingenommen.“ Z. 88/89)

Im Bezug auf seine Zahnarztbesuche hat er ebenfalls schlechte Erfahrungen gemacht. Er war jahrelang regelmäßig zu Kontrolluntersuchungen, um seine Stempel für das Bonuskärtchen zu bekommen. Doch „nach der Wende ging es los.“ (Z.352) Sein Gebiss sei trotz der jahrelangen Arztbesuche in einem katastrophalen Zustand gewesen, sodass er sich anschließend jahrelang in Behandlung begeben musste.

Was Gerd bei einem Arztbesuch wichtig ist, ist vor allem, dass lange Wartezeiten in der Arztpraxis oder im Krankenhaus vermieden werden, dann das verschlimmert seine Angst. Außerdem kritisiert er manche organisatorischen Hindernisse. Zum Beispiel muss er sich nach der Krankenhausentlassung direkt an seinen Hausarzt wenden, damit er ein Rezept für die erforderlichen Medikamente bekommt. Da dieser schon im Urlaub ist aufgrund der bevorstehenden Feiertage, muss er dazu zu der Vertretung weiter entfernt, was finanziell eine größere Belastung für ihn darstellt. Er fragt sich, warum nicht das Krankenhaus ihm sein Rezept geben kann. Verkompliziert oder verzögert sich der Vorgang, an die erforderliche medizinische Versorgung zu gelangen, stellt dies ein großes Hindernis für Gerd dar.

Kurzportrait Jens Holzmann

36-jähriger Patient mit Diabetes mellitus Typ 1, diagnostiziert in der Kindheit. Danach zwangsläufig Abbruch seiner Leistungssport-Karriere. Er kümmerte sich nahezu gar nicht um seinen Diabetes, wurde im Verlauf sogar mit hypoglykämischen Koma eingewiesen, entließ sich selbst entgegen ärztlichem Rat. Ihm wurde ein Zeh amputiert als Folgeschädigung durch den Diabetes. Mittlerweile wird er mehrfach wöchentlich dialysiert.

Jens wird 1983 in einer mecklenburgischen Stadt geboren. Er wächst als Einzelkind auf. In seiner Jugend lassen sich seine Eltern scheiden. Seine Mutter arbeitet als Sekretärin und sein Vater als Schlosser.

Jens schließt seine Schullaufbahn mit einem Fachabitur ab und macht danach eine Ausbildung zum Bürokaufmann. In diesem Job arbeitet er dann auch. Nach einigen Jahren wechselt er seine Berufsstelle und arbeitet für zwei Jahre in einer Bücherei bevor er eine Fortbildung zum Grafikdesigner in Angriff nimmt.

In seiner Kindheit betreibt Jens Leistungssport, erst in der Leichtathletik später im Fußball. Mit elf Jahren hat er das erste Mal gesundheitliche Probleme. („Und da fing das dann an mit meinem // dass ich sehr viel getrunken habe. Also bestimmt fünf bis sechs Liter am Tag. Und dann nachher zu Höchstzeiten elf Liter am Tag und soviel kann ja kein Mensch trinken...“ Z. 12-14). Seine Eltern setzen ihn unter Druck zum Arzt zu gehen. („Na klar, weil es war ja lebensbedrohlich.“ Z. 47) Es wird Diabetes Typ 1 diagnostiziert. Für Jens ist diese Diagnose wie eine Hiobsbotschaft. Von eben auf jetzt verändert sich sein ganzes Leben. Er muss den Sport aufgeben und sein Leben der Erkrankung anpassen. Das ist eine große Herausforderung für ihn, „auch gerade in der Pubertätszeit“. (Z. 38/39). Er „[...]wollte keinen Zucker. [Er] wollte nicht krank sein. [Er] wollte gesund sein und [seinen] Sport weitermachen. Und das ging ja nicht mehr.“ (Z. 56/57). Aufgrund dieser Umstände beginnt Jens, die Anforderungen und präventiven Maßnahmen nicht immer regelkonform einzuhalten und durchzuführen. Er vernachlässigt die richtige Einstellung seiner Zuckerwerte und hält sich nicht an die notwendigen Maßnahmen, um Folgeerscheinungen vorzubeugen. Außerdem fängt er im Erwachsenenalter an, zusätzlich zu rauchen. Schon bald entwickelt sich eine Polyneuropathie vor allem an den Füßen. Später muss ein Zeh amputiert werden. Die Ärzte sagen ihm, „...dass es eigentlich immer schlechter läuft. Umso länger man das hat, umso schlechter wird es auch weiterhin laufen, [...] und das man sich gefälligst daran halten soll, damit man diese ganzen Spätfolgen, Spätisiken vermeiden kann.“ (Z. 90-93)

Aber der junge Mann kann sich nicht vorstellen, dass diese Veränderungen so schnell kommen. Auch als seine Nierenwerte schlechter werden, nimmt er dies einfach so hin, weil er nicht glauben kann, dass es wirklich zu einem Nierenversagen kommen kann. („...,aber man geht ja nicht davon aus, dass die irgendwann so versagen. Und dann beidseitig auch.“ Z. 143/144).

Ein weiterer Grund warum er versucht, Arztbesuche zu vermeiden, ist seine „panische Angst vor Ärzten“ (Z. 162/163). Er spricht davon, es von seinem Großvater geerbt zu haben. Mit dem Krankenhaus und Ärzten generell verbindet er „Immer nichts Gutes“ (Z. 173), weil damit für ihn immer Krankheit oder noch Schlimmeres einhergeht.

All das zusammen führt dazu, dass Jens aufgrund eines Nierenversagens ab Mitte 30 regelmäßig dialysiert werden muss. Seitdem wartet er auf eine Spender-Niere und eine Spender-Bauchspeicheldrüse. Mittlerweile bereut er sein früheres Verhalten. Wenn er „jetzt noch einmal die Chance hätte, würde [er] jetzt alles anders machen.“ (Z. 232)

Schlechte Erfahrungen mit Ärzten hat er bisher nicht gemacht, weder vor seiner Erkrankung noch während der Diagnostik oder Behandlung. Manchmal belastet ihn die Situation mit den regelmäßigen Krankenhausbesuchen sehr („... da(..) kotzt einen das Alles an,...“ Z. 109), aber er erfährt viel Unterstützung von Freunden und Familie, die ihn dann aufbauen und ermutigen, die notwendigen Therapien und Untersuchungen weiterzuführen.

Auch was die Zahnärzte angeht, kann er von keinen schlechten Erfahrungen berichten. Hier besteht auch keine Meidung von Besuchen. Die regelmäßigen Kontrollen nimmt er seit seiner Kindheit wahr.

Bei einem Arztbesuch ist es Jens wichtig, dass er gut betreut ist. Das bedeutet für ihn, dass sowohl die Ärzte als auch die Schwestern kompetent sind und sich in den Patienten hineinversetzen können. Und „...dass man auch ein bisschen verstehen soll, dass der Patient halt möchte, aber manchmal nicht kann.“ (Z. 216/217).

Kurzportrait Klaus Schaber

66-jähriger Patient, mit einem sehr eigenen und kritischen Bild zum Gesundheitssystem. Entgegen der Meinung der Ärzte hat er sein ganz eigenes Bild zu seinen Erkrankungen und betont wiederholt die Fehlbarkeit der Ärzte und dass man diesbezüglich immer wachsam sein sollte.

Klaus Schaber wird 1953 in Den Haag geboren und wächst in den Niederlanden auf. Seine Familienverhältnisse sind schwierig. Zu seinem leiblichen Vater hatte er kaum Kontakt, da sich seine Mutter von diesem trennte, als er noch jung war und anschließend neu heiratete. Der Stiefvater war derjenige, der die Vaterrolle für die Kinder übernahm. Seine Mutter war die meiste Zeit zu Hause und kümmerte sich um die vier Kinder. Gelegentlich arbeitete sie als Näherin.

Klaus hat zwei ältere Schwestern und einen jüngeren Bruder, über deren Lebensumstände er nicht viel berichten kann. Seine Schwestern seien mittlerweile schon in Rente und sein Bruder würde einen Bürojob ausüben.

Der mittlerweile 65-Jährige schloss die Schule mit der Mittleren Reife ab und absolvierte eine kaufmännische Lehre. In diesem Bereich arbeitet er auch bis heute, macht jedoch keine konkreten Angaben zu seiner Tätigkeit. („Ich bin ja immernoch in verschiedenen (unv.) Firmen mit drin,...“ Z. 321/322)

Ihm ist es wichtig „völlig unabhängig zu bleiben“ (Z. 335) sowohl finanziell als auch körperlich. Das ist ihm gerade auch deswegen wichtig, weil seine Frau Renate nach einem Autounfall durch Lähmungserscheinungen am gesamten Körper stark beeinträchtigt ist und viel Unterstützung benötigt. Nach eigenen Aussagen entwickelte sich ein gesundheitliches Vorsorgeverhalten, nachdem bei ihm erhöhte Cholesterinwerte festgestellt wurden. Daraufhin änderte er seine Ernährung und ging zu regelmäßigen Blutwertkontrollen zu seinem Arzt. („Ich habe meine Ernährung umgestellt und dann war das okay. Z. 43/44). Bei den dann jährlich stattfindenden Kontrollen wurden eines Tages, er fühlte sich auch nicht gut, die plötzlich schlechten Nierenwerte festgestellt, sodass er daraufhin an die Dialyse angeschlossen werden musste. Symptome oder andere Probleme seien zuvor nie bemerkt worden.

Bei seinen Berichten verstrickt sich Klaus zunehmend in Widersprüche. Erst im Verlauf des Interviews werden neue Aspekte aufgedeckt. Er berichtet zum Beispiel davon, dass er „aus Eigeninitiative gesagt habe, ich muss einfach mal.“ (Z. 80/81) zu den Vorsorgeuntersuchungen zum Arzt und dann aber auch, dass dies erst durch den Anstoß anderer begonnen hat. („...oder angestoßen worden: „Lass doch mal deine Blutwerte überprüfen.““ Z. 81/82). Des Weiteren berichtet er, er gehe zu regelmäßigen Kontrollen zum Arzt, aber dann wiederum auch: „naja, wenn man nichts hat, dann geht man auch nicht zum Arzt.“ Z. 60

Die Berichte über seine Vorerkrankungen weisen ein ähnliches Muster auf. Hier sagt er zu Beginn des Interviews, es gebe keine bekannten Vorerkrankungen, erzählt aber im Verlauf von einem „besonderen“ Tumor im Kopf, der gutartig ist, aber bei dem kein Arzt bisher herausgefunden hat, woher er kommt. Außerdem berichtet er davon, dass aus unerklärlichen Gründen sein Blutdruck irgendwann plötzlich anstieg. („...mein Blutdruck war eigentlich immer optimal, also wenn man das so relativieren will. Und irgendwo am Tag X. Ich weiß nicht wann das war. Ab diesem Zeitpunkt war der Blutdruck immer zu hoch.“ Z. 150-152). Auch hier wird die Unfähigkeit der Ärzte in den Vordergrund gestellt, die den

Blutdruck nicht richtig eingestellt bekommen haben. („Ich war ein paar Mal bei ihm und habe ihm das gesagt. Er hat aber nicht wirklich darauf reagiert. Er hat auch nicht einmal die Medikation geändert.“ Z. 155/156).

Eigenes Fehlverhalten spielt er herunter. Er betont immer wieder, er hätte alles Notwendige getan, um seine Gesundheit zu fördern. („Es gab so ein paar bestimmte schlechte Gewohnheiten, bestimmte Sachen getrunken, die nicht so vorteilhaft waren. So, und das habe ich abgestellt und dann war auch schnell wieder Ruhe im Karton.“ Z. 86/87). Er hat seine eigenen Theorien dazu, wie seine Erkrankungen miteinander zusammenhängen („kann schon sein, dass wenn der Blutdruck zu lange zu hoch ist, dass das auf die Niere geht und das daher kommt. Obwohl ich eigentlich eine andere Vermutung habe, woher es kommt oder gekommen ist.“ Z. 158-160) und vertraut den Ärzten und ihren Kompetenzen nur partiell. („Deswegen, wenn der Arzt sagt: „Wir müssen dies oder jenes machen.“ Dann wiege ich das immer sehr genau mit ihm ab.“ Z. 116/117)

Einen Einfluss darauf haben sicherlich auch die schlechten Erfahrungen, die er schon mit Ärzten gemacht hat. Hier berichtet er sowohl im Bekannten- und Verwandtenkreis als auch bei ihm persönlich von ärztlichen Fehlentscheidungen („Wenn man dann sagt:“ Naja, das hätten die nicht machen dürfen.““ Z. 106/107) sowie davon, dass sein Leben selbst durch gewisse Entscheidungen oder Behandlungen gefährdet gewesen ist. („während dieser Zeit schon auch ein paar heftige Dinge erlebt. Auch an mir selber, wo ich dann gesagt habe; „Okay, da bist du ja dem Tod von der Klinge gesprungen.“ Das war schon ein paar Mal.“ Z. 114-116).

Ähnliches spiegelt sich auch bei seinen Zahnarztbesuchen wider. Auch hier hat er schlechte Erfahrungen mit einer Fehlbehandlung gemacht, deren Folgen später erst behoben werden konnten. Ein weiterer Grund für das Misstrauen gegenüber der Arbeit der Ärzte resultiert vielleicht auch aus seiner Glaubensrichtung. Klaus gehört den Zeugen Jehovas an. Einige der gängigen Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten werden aus Glaubensvorstellungen heraus von Anhängern dieser Konfession abgelehnt.

Um Vertrauen zu seinem behandelten Arzt schöpfen zu können, setzt er vor allem die fachliche Kompetenz voraus. Zudem ist es wichtig, dass der Arzt sich Zeit nimmt für ihn und seine Probleme und nicht voreilig Entscheidungen oder sogar Therapieansätze bestimmt. Er sollte sich auch darauf einlassen, was der Patient für Wünsche äußert. Außerdem sollten die Ärzte ihre Grenzen kennen müssen und gegebenenfalls Patienten auch zu Kollegen oder Spezialisten überweisen, wenn ihr eigener Therapieansatz nicht zum Erfolg führt.

Kurzportrait Knut Walther

61-jähriger Patient, mit einer Krebserkrankung in der Vorgeschichte. Er berichtet auch nur davon im Interview, hat aber zusätzlich auch einen diagnostizierten Diabetes & Hypertonus laut Unterlagen. Er ist der Meinung, dass die vielen CTs im Rahmen seiner Krebsdiagnose und –staging schuld an seinem Nierenversagen seien.

Knut Walther wird 1959 in einer Stadt in Mitteldeutschland geboren. Er wächst dort mit seinen fünf älteren Geschwistern auf. Sein Vater arbeitet als Lokführer bei der Bahn, während sich seine Mutter zu Hause um die Kinder kümmert und nur ab und an in kleineren Nebenjobs tätig ist.

Knut beendet seine Schulzeit nach der zehnten Klasse und beginnt eine Ausbildung in der Tiefbautechnik. Später erlangt er den Meistertitel und arbeitet zunächst als Techniker, bevor er zum Bauleiter befördert wird. Durch seinen Job ist er zeitlich sehr eingespannt und in ganz Europa unterwegs.

Durch das viele Reisen fehlt ihm auch eine feste Anlaufstelle, wenn es um die gesundheitliche Versorgung geht, sodass dieses Thema eher unbeachtet bleibt. Durch Zufall wird eines Tages, als er sich bei einer Verrenkung im Auto einen Bandscheibenvorfall zuzieht, eine Krebserkrankung bei den Untersuchungen im Krankenhaus diagnostiziert. („Krebs wurde auch nur als Zufall entdeckt.“ Z. 36) Der Krankheit entsprechend erfolgt eine ausgiebige Diagnostik und nach Abschluss der Therapie folgen regelmäßige Verlaufskontrollen. Hierbei werden nach seinen Aussagen auch viele Computertomographie-Untersuchungen durchgeführt, die bei Verwendung von Kontrastmittel auch die Nieren schädigen können. Diese Untersuchungen macht Knut für sein Nierenversagen verantwortlich. („Wurden ja viele CTs (unv.) mit Kontrastmittel gemacht. Und ich denke, da waren aber fünf oder sechs Stück hintereinander gemacht. Also schon draußen, [...] Das war irgendwie (unv.) hat sie das nicht verkraftet“ Z. 49-52)

Nach dem Ende seiner Tumor-Behandlung hat er erst einmal genug von Ärzten. Ihn stört es, dass „die meisten Diagnosen, die danach kamen, da wurde immer gesagt: Könnte was mit [dem] Krebs“ (Z.81/82) zu tun haben. „Da hatte [er] keine Lust mehr gehabt.“ (Z.85/86) Er vermeidet Arztbesuche und verdrängt seine Sorgen. („Weil das kann ich gut verdrängen, denke ich.“ Z. 94)

Knut spricht davon, dass er dazu neigt, sich zurückzuziehen in schwierigen Situationen und sich von der Außenwelt abzuschotten. Er verliert mit der Zeit viele Freunde und damit auch Ansprechpartner außerhalb seiner Familie. Auch das trägt dazu bei, dass er die notwendigen regelmäßigen Kontrollen nicht mehr wahrnimmt.

Im Laufe der Zeit treten bei ihm Gedächtnisstörungen auf und eine häufig wiederkehrende Übelkeit. Knut schiebt diese Symptome auf andere Ursachen, denkt nicht daran, dass es auch mit den Nieren zusammenhängen könnte, obwohl er auch zugibt, dass er diesbezüglich von einem Arzt aufgeklärt worden sei. („Da habe ich aber auch noch nicht gewusst, dass eine Kopfsache oder Übelkeit mit Nieren zusammenhängt. Musste ich erst einmal googeln. (I: Hat Ihnen das kein Arzt mal gesagt oder haben Sie mal nachgefragt?) Doch, doch.“ Z. 34-36) Die Symptome verschlechtern sich, seine Freundin spricht davon, dass Knut immer öfter „vom Verbalem her sehr gereizt war“. (Z. 71/72) Dies steigert sich so, dass er eines Tages dann doch seinen Hausarzt aufsucht, welcher die Blutwerte kontrolliert. Zu diesem

Zeitpunkt geht es seinen Nieren schon sehr schlecht. Er muss an die Dialyse angeschlossen werden. Im Rückblick sagt Knut, hätte er gesundheitlich nichts anders machen können beziehungsweise an der Situation nichts ändern können. „I: Sachen, wo Sie sagen, dass hätte irgendwie besser laufen können? KW: Ich glaube nicht, von der Gesundheit her, denke ich, war das okay. Weil es konnte ja nicht...“ (Z. 298/299)

Von schlechten Erfahrungen kann er somit auch nicht berichten. Er hat sich „wirklich auf die Schulmedizin verlassen, weil [er] so eine gute Erfahrung mit dem Krebs hatte“ (Z.22/23), indem er diesen überlebte. Das Einzige, was er den Ärzten ankreidet und was er demnach auch für sein Nierenversagen verantwortlich macht, sind die zahlreichen Kontrastmittel-CTs. („Da hätte man etwas machen können, denke ich mal. Ich weiß es nicht, aber vielleicht hätte man ein paar CTs weglassen sollen.“ Z. 301/302)

Anders verhält es sich bei Zahnärzten. Hier berichtet Knut davon, schon viele schlechte Erfahrungen mit verschiedenen Ärzten und ihren Behandlungen gemacht zu haben. Erst vor einigen Jahren konnte er wieder Vertrauen zu Zahnärzten schöpfen. Zu den regelmäßigen jährlichen Kontrollen ist er dennoch immer gegangen.

Dem mittlerweile 61-Jährigen ist es wichtig, dass er ein „freundliches, nettes“ (Z.264) Gespräch mit seinem Arzt führen und seine Fragen klären kann. Er möchte nicht das Gefühl vermittelt bekommen, von oben herab behandelt zu werden.

Kurzportrait Lukas Hinz

41-jähriger stark übergewichtiger Patient, der mit einer akuten Lungenentzündung ins Krankenhaus eingewiesen wurde. Bei weiteren Untersuchungen stellte sich eine stark eingeschränkte Nierenfunktion dar. Eindeutige Adipositasfolgen wie Hypertonie, Kurzatmigkeit, Leistungsabfall sind ohne Konsequenzen geblieben und wurden verdrängt.

Lukas wird 1978 in einer Stadt in Mecklenburg-Vorpommern geboren. Er wächst wohlbehütet bei seinen Eltern, zusammen mit seinem Halbbruder Karsten, auf. Dieser ist mittlerweile selbstständig im Baugewerbe.

Seine Mutter arbeitete als Polsterin und der Vater als Galvanomeister.

Lukas beginnt nach seinem Abitur mit einem Anglistik- und Deutsche Literaturstudium sowie ein Russisch-Studium. Mittlerweile arbeitet er als Videospieletester und -übersetzer.

Lukas leidet schon seit seiner Jugend an schwerer Adipositas und fängt nach der Schulzeit an zu rauchen: knapp eine Schachtel Zigaretten pro Tag. Erste Folgeerscheinungen dieses Lebensstils treten schon bald in Erscheinung.

Er „war ein bisschen kurzatmig vielleicht mal, aber (...) Und dann waren solche Symptome wie Tagesmüdigkeit, Tagesschläfrigkeit, dass ich mal hin und wieder eingenickt bin am Computer“ (Z. 46 – 48). Keines der Symptome gab für ihn einen Hinweis auf eine mögliche Schädigung der Niere. Als er einen Betriebsausflug abbrechen muss, weil er beim Besteigen eines kleinen Berges körperlich an seine Grenzen kommt, denkt er zum ersten Mal: ‚Ups, da stimmt etwas nicht mit meinem Körper, untrainiert und so weiter und das war jetzt nicht so. Naja. Das war vielleicht das erste Zeichen, dass ich vielleicht untrainiert bin, das Herz untrainiert ist, der Kreislauf untrainiert ist und so weiter.‘ (Z.86-89).

Die Konsequenzen, die er daraus zieht, sind das Vermeiden von kreislaufbelastenden Situationen. Dadurch treten auch weniger Momente auf, in denen ihm vor Augen gehalten wird, wie schlecht es um seine Gesundheit steht. Er entwickelt sich ein realitätsfernes Bild seiner eigenen Gesundheit und kann auf diese Weise einen Arztbesuch lange Zeit vor sich herschieben. („Eigentlich war da gar nichts, wo ich eigentlich einen Arzt gebraucht hätte. Ne, das war ein beschwerdefreies Leben außer natürlich ein bisschen Übergewicht und die Folgen davon. So Kurzatmigkeit und so weiter.“ Z. 61-63). Als er dann mit einer schweren Lungenentzündung ins Krankenhaus eingeliefert wird, werden in den folgenden Untersuchungen eine Schädigung des Herzens mit Hypertonie und eine Schädigung der Nierenarterie festgestellt. Diese muss im Anschluss operativ behoben werden. Auch eine Schädigung der Augen ist mittlerweile schon diagnostiziert worden.

Neben der Verdrängung seines schlechten gesundheitlichen Zustandes spielt auch die Angst vor Ärzten und Krankenhäusern eine Rolle. Lukas' Großeltern erkrankten beide an Diabetes und verbrachten viel Zeit bei Ärzten und in Krankenhäusern. Dies trägt unter anderem dazu bei, dass sich bei dem damals jugendlichen Mann eine Angst vor Blutentnahmen und Medikamenteneinnahmen ausprägt. Er möchte nicht das Gefühl haben müssen, dass sein Körper nicht funktionstüchtig ist. („Ich mag das irgendwie nicht so das Invalide. Mit Medikamenten und so dar zustehen.“ Z. 109/110)

Von schlechten Erfahrungen mit Ärzten, die zu dieser Abneigung geführt haben könnten, kann er nicht berichten.

Anders verhält sich das bei seinen Erfahrungen mit Zahnärzten. Durch zahlreiche Besuche und unangenehme Behandlungen in der Kindheit vermeidet er später für viele Jahre die regelmäßigen Zahnarztbesuche bis Probleme auftreten, die ihn dazu zwingen, wieder einen Zahnarzt aufzusuchen. Bei der Frage, was für ihn bei einem Arztbesuch wichtig ist, braucht er viel Zeit, um darüber nachzudenken und weicht dann mit der Antwort aus, dass er darüber noch nicht nachgedacht hat und deswegen nichts dazu sagen kann. Auch hier verdrängt er eine Auseinandersetzung mit einem für ihn unangenehmen Thema.

Lukas beteuert, dass sich an seinen Lebensumständen etwas ändern muss, um seine Gesundheit wieder auf die richtige Bahn zu bringen. („Definitiv muss da etwas getan werden. Ja, muss fitter werden. Ernährung umstellen. Naja gut, jetzt kommen wahrscheinlich noch regelmäßige Medikamenteneinnahmen für den Blutdruck hinzu. Aber wenn es das Leben verlängert, dann meinetwegen.“ Z. 184-187)

Es entsteht jedoch der Eindruck, als wäre ihm nach wie vor die Ernsthaftigkeit seiner Situation nicht bewusst. Bei einer hochgradigen Adipositas spricht er von einem „Übergewicht von 20 bis 30 Kilo“ (Z. 182) und im allgemeinen von einer „unzufriedenstellend[en]“ (Z. 184) gesundheitlichen Verfassung.

Kurzportrait Marie Stoll

55-jährige Patientin mit sehr stark ausgeprägter Adipositas und Hypertonus. Die Medikamente gegen den Bluthochdruck werden von ihr nicht regelmäßig eingenommen, ebenso werden auch die Kontrolluntersuchungen nicht wahrgenommen. Sie hat eine generelle Antipathie gegen Ärzte, weil sie sich generell nicht gern Dinge vorschreiben lässt und vor allem auch, weil sie fast von jedem Arzt bisher darauf angesprochen wurde, dass eine Gewichtsreduktion gesundheitsfördernd wäre. Aber sie ist der Meinung, dass sie an ihrem Übergewicht nicht schuld ist und man dagegen nichts machen kann außer eine operative „Fettentfernung“.

Marie Stoll wird 1965 in einer Stadt an der mecklenburgischen Ostseeküste geboren. Sie wächst in schwierigen Familienverhältnissen auf. Zu ihrem Vater kann sie nicht viel berichten. Ihre Mutter erleidet nach Maries Geburt Kinderlähmung und wird berentet. Auch ihre Schwester geht nach einem Job als Küchenhilfe in Frührente.

Marie beendet ihre Schulzeit mit einem Realschulabschluss und beginnt, danach als Fachverkäuferin zu arbeiten. Nach einigen Jahren wechselt sie ihren Beruf und verdient ihr Geld als Kraftfahrerin. Dadurch ist sie viel im LKW unterwegs, was einen unregelmäßigen Alltag mit einer stressigen Lebensweise bedingt. („Ich steh unter Dauerstress.“ Z. 54) Dazu kommt noch, dass sie mit ihrem Mann drei Kinder hat. Eines ihrer Kinder ist behindert und benötigt besonders „viel Unterstützung und Aufmerksamkeit“ (Z.226)

Die Folge daraus ist ein ungesunder Lebensstil und die Vernachlässigung ihrer eigenen Gesundheit. Sie entwickelt im Laufe der Zeit eine hochgradige Adipositas und macht deshalb immer wieder schlechte Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem. Sie fühlt sich bei jedem Arztbesuch auf ihr Gewicht reduziert und dadurch nicht ernst genommen. Die junge Frau hat das Gefühl, dass das – für sie – in dem Moment eigentliche Problem dann aus diesem Grund jedes Mal unbeachtet bleibt. („Na da ist jeder zweite Satz egal zu welchem Arzt man geht [über das Gewicht].“ Z. 239)

Die Ursache für ihr starkes Übergewicht kann sich Marie nicht erklären. Sie ist der Meinung, dass es nicht an ihrem Essverhalten liegen kann. Sie würde ja abnehmen wollen, aber es lässt sich nicht umsetzen. Sie hat darauf keinen Einfluss und wäre für eine Fettabsaugung gern bereit. Anders ließe sich das Problem nämlich nicht bewältigen. („...von mir aus können Sie da an jeder Stelle 30 Kilo abschneiden. Das interessiert mich gar nic“t.“ Dann ist es halt weniger. Ich kann es nunmal nicht ändern.“ Z. 83-85)

Diese Problematik führt dazu, dass oftmals Diskrepanzen zwischen ihr und Ärzten entstehen. Marie fühlt sich oft angegriffen durch die ständigen Hinweise auf ihr Übergewicht und entwickelt eine generelle negative Grundhaltung gegenüber medizinischem Personal. Ihr fehlt es an Respekt und Kompetenz, sodass sie beginnt, Arztbesuche zu vermeiden. („Wenn Ihr Team noch einmal etwas zu diesem Thema sagt, ich steh auf und gehe.“ Mein Leben, meine Gesundheit und wenn ich hier nicht mehr erscheine dann ist das so.“ Z.92-94)

Aufgrund des fehlenden Vertrauens kommt es auch dazu, dass sie zum Beispiel die Medikation gegen ihren Bluthochdruck nach eigenem Belieben nimmt. Sie empfindet sie als wirkungslos und denkt, dass sie selbstständig einschätzen kann, wann es notwendig wird, die Tabletten zu nehmen – in Abstimmung

mit ihrem Kaffeekonsum und dem Stresspensum. („Naja, meine Blutdrucktabletten // Ich hatte immer, wie gesagt früher viel Kaffee getrunken und dadurch sind die zwar hoch gewesen durch meinen Stress im Vergleich, aber die haben bei mir nichts bewirkt.“ Z. 168-170)

Im weiteren Verlauf wird ihre gesundheitliche Verfassung immer schlechter. Sie selbst nimmt es erst gar nicht so wahr und arrangiert sich damit einige Zeit. Doch dann treten „extreme Herzasenschmerzen“ auf und vor allem leidet sie an einer übermäßig stark ausgeprägten Müdigkeit, welche die berufstätige Kraftfahrerin stark in der Ausführung ihres Jobs beeinträchtigt. Als dieser Zustand anhält und eine Ausprägung erreicht, die für Marie nicht mehr tolerierbar ist, geht sie doch zu ihrer Hausärztin. Nach einer Kontrolle der Blutwerte möchte ihre Hausärztin sie sofort mit der Diagnose eines Nierenversagens ins Krankenhaus einweisen lassen, wogegen Marie sich sträubt. Aber sie einigen sich darauf, dass sie am nächsten Tag bei einer ambulanten Dialysepraxis vorstellig wird. Das tut sie auch und wird direkt dort auch an die Dialyse angeschlossen. („Und einen Tag später rief sie mich an: "Ich bringe Sie ins Krankenhaus." "Sie können jeden ins Krankenhaus bringen, aber nicht mich. Was soll ich denn da?", sage ich,...“ Z. 23-24)

Mit ihrer jetzigen Situation hat sie sich weitestgehend abgefunden. Mit der aktuellen ärztlichen Betreuung ist sie zufrieden und vor allem ist sie froh, dass ihre gesundheitliche Verfassung wieder besser geworden ist, zumindest an den meisten Tagen, sodass sie wieder ihrem Beruf nachgehen kann. Doch die schlechten Erfahrungen, die sie in der Vergangenheit gemacht hat, vergisst sie nicht. Einige Krankenhäuser und Arztpraxen würde sie nach wie vor nicht mehr betreten. Das Verhalten des Personals dort und vor allem das fehlende Verständnis in Bezug auf ihr Übergewicht sind für sie nicht nachvollziehbar und inakzeptabel.

Eine große Ausnahme bildet ihr Zahnarzt. Hier geht sie ohne weiteres zu den jährlichen Kontrolluntersuchungen. Aber hier spielt auch das Gewicht nur eine untergeordnete Rolle. Denn das ist auch einer der Punkte, der für Marie am wichtigsten ist, wenn sie einen Arztbesuch hat. Sie legt vor allem Wert darauf, „dass man über das spricht, worum es geht und nicht über ungelegte Eier.“ Z. 237/238). Damit bezieht sie sich darauf, dass fast jeder Arzt, egal welche Fachrichtung und mit welcher Symptomatik sie vorstellig wird, immer wieder darauf zu sprechen kommt, dass ihr jeweiliges Problem durch ein Gewichtsverlust verschwinden oder zumindest gebessert wäre.

Doch auf der anderen Seite fordert sie auch Ehrlichkeit von ihrem Arzt. Ein wenig paradox, wenn sie eigentlich nicht wahrhaben möchte, dass ein so massives Übergewicht, wie das ihrige, aber durchaus viele andere Krankheiten begünstigt oder sogar verursacht. Teilweise vermittelt sie sogar das Gefühl, dass sie gar nicht denkt, dass sie krankhaft adipös ist. („Andere sagen, wegen meines Unterbauchs oder den Schlappen an meinen Oberarmen oder an den Oberschenkeln. Da heißt es, ich bin nicht dick genug.“ Z.89-91)

Kurzportrait Marius Krüger

56-jähriger Patient mit einem generell sehr ungesunden Lebensstil in der Vergangenheit. Er wurde mit einem schweren Nierenversagen akut in ein Krankenhaus eingeliefert. Er hält Arztbesuche für sinnfrei, da er dort lange warten muss und sie keinen Erfolg mit sich bringen. Daher hat er keine Lust, diesen Aufwand zu betreiben.

Marius Krüger wird 1964 in einem Dorf in Mecklenburg-Vorpommern geboren. Er hat zwei jüngere Geschwister, aber hat - genauso wie zu seinen Eltern - wenig Kontakt zu den beiden und kann kaum etwas über seine Familie erzählen.

Er beendet seine Schulzeit mit einem Hauptschulabschluss und beginnt danach, als Maurer zu arbeiten. Später wechselt er den Beruf und verdient sein Geld als Melker.

Schon im Jugendalter ist sein Alltag durch eine sehr ungesunde Lebensweise geprägt. Er fängt schon mit 13 Jahren an zu rauchen und lebt einen exzessiven Lebensstil. („Alles, wie sagt man so schön, ausprobiert mal. Jedes Wochenende war // Ich hab einen Garten, fast jeden Tag // fast jedes Wochenende. Und im Garten gegrillt. Wurde immer geblompt. Frei weg.“ Z.33-35)

Den Warnungen seiner Eltern, mehr auf sich zu achten, schenkt er keine Beachtung. Es störte ihn nicht. („Aber sonst hat mich das gar nicht gestört. Du hast da rumgeballert, hast mit deinen Kumpels getrunken, bist in die Kneipe gegangen oder warst in die Finke gegangen oder so.“ Z.397 – 399)

Auch sonst vernachlässigt er seine Gesundheit sehr. Sein Hausarzt empfiehlt regelmäßige Kontrollen, die er zweimal wahrnimmt und danach für überflüssig hält. Er verdrängt mögliche gesundheitliche Probleme und verharmlost Beschwerden. So spricht er zum Beispiel davon, dass bei ihm ja nie Auffälligkeiten gefunden werden; nur sein Herz sei nicht mehr ganz funktionstüchtig. Hier sieht er aber keinen Handlungsbedarf. Es hätte ihm ja auch keiner „gesagt, dass das kommen würde.“ (Z. 177). Er meidet jede Art von Kontakt mit dem Gesundheitssystem. Das lange Warten in den Wartezimmern bis man an der Reihe ist, und das schnell abgefertigt werden, ohne wirklich ernst genommen zu werden, kann er nicht Leiden. Darauf hat er „kein Bock“ (Z. 92) („Da wirst du bloß durchgecheckt und dann kannst du wieder nach Hause marschieren. Kriegst deinen Krankenschein, gehst hin, bringst ab. Und davor ging es dir besser.“ Z. 94-95)

Marius möchte sein Leben leben, so wie er es für richtig hält, „will keinem irgendwie auf den Sack gehen,...“ (Z.309) und möchte auch gar nicht wissen, wenn mit seinem Körper etwas nicht stimmt. Dieser Verdrängungsmechanismus wird auch durch seine generelle Ablehnung gegen Krankenhäuser begründet. („Krankenhaus hasse ich, wie sau. (..) Ist nicht mein Ding.“ Z. 160/161). Seit er als kleiner Junge mit einer Gehirnhautentzündung im Krankenhaus lag, meidet er jeden Kontakt damit. Auch bei einem späteren Aufenthalt aufgrund einer Hüftgelenks-Operation macht er wieder schlechte Erfahrungen. Er verliert aufgrund des schlechten Essens sehr viel an Gewicht, und jedes Mal macht er sich Sorgen, ob nicht vielleicht doch etwas Schlimmes gefunden wird. Gerade auch, weil er bemängelt, dass die Ärzte nicht offen und ehrlich mit ihm sprechen. Hier sieht man einen eindeutigen Widerspruch zu seiner Aussage, dass er am liebsten gar nicht wissen möchte, was mit seinem Körper nicht stimmt. Das macht noch einmal deutlich, wie Marius versucht, bestehende Problematiken zu verdrängen und sich aus der Verantwortung zu ziehen.

Aufgrund dieser Einstellung und seiner ungesunden Lebensweise kommt es im Verlauf dazu, dass sein Körper so geschädigt ist, dass er erste Symptome verspürt. („Da bin ich manchmal so abgeklappt.“ Z. 88/ „Ein, zwei Tage gehabt, wo es mal ein bisschen doof war im Kopf. Aber dann ging es nachher wieder. Hast gearbeitet und dann war wieder gut im Schiff.“ Z. 46/47). Doch er glaubt daran, dass es von selbst wieder weggeht.

Seine gesundheitliche Situation eskaliert, als es ihm an einem Wochenende plötzlich sehr schlecht geht. Er fühlt sich so krank, dass er seinen Hausarzt aufsucht und schon beim Eintritt in die Arztpraxis aufgrund der Anstrengung des Weges beinahe kollabiert. Nach einigen Untersuchungen wird er dann mit einem lebensbedrohlichen Nierenversagen, für ihn völlig überraschend, ins Krankenhaus eingewiesen und ist auf eine Dialyse dreimal wöchentlich angewiesen. Das ist für ihn ein Kampf. Er fühlt sich danach oft schlechter als vorher, auch weil er generell immer noch in keiner guten gesundheitlichen Verfassung ist. Diese Einschränkungen belasten ihn sehr.

Die Problematik, die er mit anderen Arztbesuchen hat, bestehen bei Zahnärzten nicht. Hier nimmt er zweimal jährlich seine Kontrolltermine wahr, merkt aber an, dass er dort auch nicht lange warten muss, bis er zu seinem Termin heran genommen wird. Und außerdem mussten noch keine großen Eingriffe vorgenommen werden.

Die möglichst kurzen Wartezeiten sind auch ein sehr wichtiger Punkt auf der Liste von Dingen, die für Marius bei einem Arztbesuch wichtig sind. Hinzu kommt ein angemessenes Umfeld für die Untersuchung: „Sauberkeit (..) und Ordnung.“ (Z.335)

Zwischenmenschlich legt er viel Wert darauf, dass er die Wahrheit wissen will, was mit ihm los ist und dass er vernünftige Antworten auf seine Fragen erhält.

Mittlerweile bereut er sein früheres gesundheitsschädigendes Verhalten. Wenn er könnte, würde er die Zeit zurückdrehen und sein „ganzes Leben nochmal umändern.“ (Z.375)

Kurzportrait Markus Nossel

Ein 35-jähriger Patient mit angeborenen Zystennieren. Diese werden schon in seiner Jugend nicht mehr ausreichend kontrolliert, was durch seinen Beruf bei der Bundeswehr später weiter in Vergessenheit gerät. Er selbst ist sich im Klaren darüber, dass diese Erkrankung im Laufe des Lebens zu Problemen führen kann, verdrängt diese Sorge aber.

Markus Nossel wird 1984 geboren. Sein älterer Bruder Marco ist geistig und körperlich behindert und wächst in einer Einrichtung für Menschen mit Handicap auf und arbeitet dort mittlerweile auch. Schon früh verstirbt ihr Vater. Ihre Mutter bleibt verwitwet und zieht die beiden Söhne allein auf. Nachdem sie als Reinigungskraft bei der Bahn gearbeitet hat, ist sie jetzt in Frührente.

Markus macht seinen Realschulabschluss und beginnt danach eine Lehre zum Automechaniker. Hierauf folgen viele Jahren unterschiedlicher Beschäftigungsverhältnisse. Er macht den Grundwehrdienst, nimmt dann verschiedene Jobs an unter anderem als Leitplankenbauer, im Windkraftanlagenbau und nimmt am Ende wieder eine Stelle bei der Bundeswehr an.

Nach seiner Geburt werden bei ihm Nierenzysten diagnostiziert. Es folgen einige Untersuchungen in der Kindheit („Also, als Kind gab es mal ein paar Untersuchungen...“ Z. 43/44), aber die Erkrankung gerät mehr und mehr in den Hintergrund. Einen großen Anteil daran trägt die fehlende Symptomatik („ich hatte auch nie sehr Probleme mit der ganzen Angelegenheit.“ Z. 44/45) und die dadurch fehlende Nachsorge durch den jungen Mann und auch in jüngeren Jahren durch seine Mutter. („I: Dass Ihre Mutter mal zwischendurch nachgefragt hat. Gab es das irgendwie? MN: Ne, das war überhaupt kein Feedback“ Z. 192-196)

Aufgrund der fehlenden Präsenz der Erkrankung im Alltag werden die Kontrollen im weiteren Verlauf immer weniger. („Dementsprechend war es für mich eigentlich, im Laufe, wie so gesagt, im Laufe der Zeit ist es in den Hinterkopf.“ Z. 262/263)

Später bei der Bundeswehr wechseln die betreuenden Ärzte fortlaufend, was zur Folge hat, dass eine regelmäßige Abklärung und Vorsorge nicht ausreichend stattfindet. („ich bin Soldat, ich habe einen Truppenarzt. Der wechselt natürlich immer wieder. Und ich muss dann halt immer gucken, wo ich bin.“ // „Das ist dann auch immer ein anderer.“ Z. 107 -110).

Die Folgen der jahrelangen Vernachlässigung seiner Gesundheit bekommt Markus dann ganz plötzlich zu spüren. Nach einigen Tagen Unwohlsein, das auf eine Erkältung zurückgeführt wird, treten bei ihm „extreme Schmerzen“ (Z. 76) im Nierenbereich auf. Daraufhin wird er ins Krankenhaus eingeliefert. Die Zystennieren haben sich entzündet. Trotz sofortiger Antibiotikatherapie muss eine Niere im Verlauf entfernt werden. Trotzdem der junge Mann zugibt, er hätte gewusst, dass es soweit kommen kann („Ich wusste dass das irgendwann mal kommt. Irgendwann wird dieser Punkt kommen, habe ich immer so gedacht, aber ich habe halt nicht gehofft oder gedacht, dass das so früh kommt.“ Z. 228-230), ist er sich dem Ernst der Lage nach wie vor nicht bewusst und beschreibt das Resümee der Entwicklung seiner Krankengeschichte mit den Worten: „Hätte schlimmer kommen können (.) Sagen wir mal so.“ (Z. 231/232). Man erkennt einen Verdrängungsmechanismus durch Herunterspielen der persönlichen gesundheitlichen Probleme.

Die fehlende dauerhafte Betreuung durch zum Beispiel einen Hausarzt, dem die Vorerkrankungen bekannt sind und der durch einen externalen Trigger immer wieder aufmerksam auf bestehende Probleme machen kann, führt dazu, dass sich der junge Mann nicht mehr mit seiner Erkrankung im Alltag beschäftigen muss und diese in den Hintergrund rückt und vergessen wird.

Zahnarztbesuche finden regelmäßig zu den routinemäßigen Kontrolluntersuchungen statt. Dies wird durch die Bundeswehr organisiert und findet durch die jeweiligen Truppenärzte statt. Auch hier herrscht aber ein stetiger Wechsel der Zahnärzte.

Markus ist es bei einem Arztbesuch wichtig, dass die Atmosphäre und Umgebung passend ist. Er möchte nicht zwischen Tür und Angel behandelt werden, sondern mit ausreichend Zeit und Vorsicht. („ich mag das nicht so wenn es so rabiät ist. Also es sollte doch schon so ein bisschen einfühlsam sein im Endeffekt“ Z. 204-205)

Kurzportrait Olaf Maaske

Ein 35-jähriger Patient, bei dem in der Kindheit Diabetes mellitus Typ 1 diagnostiziert wird. Es fällt ihm, gerade in seiner Jugend schwer, sich an alle Vorschriften und Einschränkungen zu halten und er versucht, ärztliche Kontrollen zu umgehen. Die ersten Folgeerscheinungen treten deswegen schon sehr früh auf.

Olaf Maaske wird 1984 in Brandenburg geboren. Er wächst in schwierigen familiären Verhältnissen auf („...naja mein Elternhaus ist auch ein bisschen, nicht unbedingt das Beste gewesen...“ Z. 60/61), später trennen sich seine Eltern. Olafs Vater arbeitet als Geldtransportfahrer und seine Mutter als Bibliothekarin.

Als er fünf Jahre alt ist, wird seine Schwester Sophie geboren. Die beiden Geschwister haben bis heute ein sehr gutes Verhältnis zueinander. Mittlerweile wohnt Sophie in Mitteldeutschland und arbeitet dort als Krankenschwester. Durch ihren Beruf im Gesundheitswesen kann sie ihren Bruder auch bei den bürokratischen Hürden, die seine Erkrankung mit sich bringt, sehr unterstützen. („Und die hat mir mit den ganzen sozialen Sachen ein bisschen geholfen.“ Z.256/257)

Bei Olaf wird mit 15 Jahren Diabetes mellitus Typ 1 diagnostiziert. Sein Vater registriert einen ungewöhnlich hohen Flüssigkeitskonsum und drängt seinen Sohn, den Hausarzt aufzusuchen, der daraufhin die Diagnose stellt. Um seine Erkrankung und die möglichen Folgen im Rahmen zu halten, ist eine Lebensstilanpassung und eine regelmäßige ärztliche Kontrolle notwendig. Beides fällt dem jungen Mann schwer. („...und dann kommt natürlich noch ein Arzt und sagt mir, was ich jetzt ab sofort zu tun und zu lassen habe und wie ich mein Leben zu leben habe und das hat natürlich überhaupt nicht funktioniert“ Z. 58-60). Trotzdem die Ärzte ihn immer wieder warnen („Der Diabetesarzt hat gesagt: „Wenn du so weiter machst, wirst du das und das haben.“ Z. 112/113) verbringt Olaf seine Zeit lieber mit Freunden, möchte sich nicht einschränken müssen und sein Leben so weiterleben wie bisher.

Im Verlauf versucht er alles, um Arztbesuche zu vermeiden. Er probiert sogar, das Insulin unabhängig von seinem Arzt zu bekommen. („Ich versuche irgendwo mein Insulin zu bekommen. Auch wenn das jetzt nicht so wirklich der richtige Weg ist, ...“ Z. 350/351)

Schon bald machen sich dadurch Folgeerscheinungen bemerkbar. Es treten Nervenschäden auf sowie Wundheilungsstörungen, die im Verlauf dazu führen, dass ein Zeh amputiert werden muss. In dieser Zeit geht es Olaf sehr schlecht. Das führt zu einem Umdenken. Schlagartig ändert er komplett seinen Lebensstil, hört auf zu rauchen und beginnt, sich ernsthaft mit seiner Erkrankung auseinander zu setzen. („Und da habe ich dann mein Leben quasi ein bisschen umgekrempelt. Und dann versucht teilweise mit dem Zucker klar zu kommen, weil man muss natürlich alles wieder von vorne neu lernen, weil man das jahrelang ja irgendwie verdrängt hat.“ Z. 82-85)

Einen großen Anteil daran hat seine Frau. Sie hält ihm vor Augen: „Du trägst nicht nur Verantwortung für dich, sondern auch für mich.“ (Z. 81/82). Olafs Ehepartnerin organisiert seine Arzttermine, hilft ihm bei organisatorischen Hürden und dabei, nicht aufzugeben. Diese externale Motivation ist wichtig für Olaf, auch jetzt bei der Dialyse, weshalb er sich bewusst, gegen eine mögliche Dialyse von zu Hause aus entscheidet. („Ja, das regelt meine Frau. Die sagt dann immer, die macht dann immer für mich, genauso wie Augenarzt, die Termine mit und dann geh ich halt immer zweimal im Jahr zur Kontrolle

und wenn irgendetwas ist natürlich. Und ansonsten, wie gesagt, das organisiert meine Frau.“ Z. 216-219).

Ein ähnliches Verhalten zeigt sich bei Zahnarztbesuchen. Hier berichtet er ebenfalls davon, die regelmäßigen Besuche schleifen gelassen zu haben („Und ja also, da war ich auch nicht immer regelmäßig. Das gebe ich auch ganz ehrlich zu. Z. 227/228) trotzdem oder vielleicht auch gerade deswegen sein Zahngebiss in einem desolaten Zustand ist. („Ja ja, ich habe ja auch künstliche Zähne oben. Hier ist eine Brücke und da ist eine Brücke. Auch durch andere Situationen Zähne verloren, ...“ Z. 226/227). Auch hier kümmert sich seine Frau, seitdem sie in einer gemeinsamen Beziehung sind, um regelmäßige Termine.

Dem mittlerweile 35-Jährigen ist es bewusst, dass er mit seinem Verhalten in der Jugend einen großen Anteil zu seinem jetzigen gesundheitlichen Zustand beigetragen hat und dass die Ärzte keine Schuld trifft. („Ja, also von Ärzteseite glaube ich nicht, dass man noch etwas hätte besser machen können.“ Z. 353/354)

Er beklagt jedoch die bestehenden bürokratischen Hürden. Zum Beispiel war es bei ihm mit sehr großem Aufwand verbunden, eine Insulinpumpe zu beantragen und genehmigt zu bekommen. Außerdem spielt vor allem bei der Lebensstiländerung im Bezug auf die Ernährungsumstellung der finanzielle Aspekt eine große Rolle für ihn.

Was für ihn bei einem Arztbesuch wichtig ist, ist zum Beispiel, „wenn ich zum Arzt will, einen Termin habe, dass ich zu meinem Termin auch drankomme“ (Z.285/286). Außerdem legt Olaf Wert darauf, dass er von seinem Arzt Ernst genommen wird und nicht „mit einer Floskel“ (Z. 290) abgespeist wird und dass der Arzt jederzeit gut zu erreichen ist.

Mittlerweile hat Olaf sich auf seine jetzige Situation eingestellt und geht seit einem Jahr auch wieder regelmäßig seinem Beruf in der Kundenbetreuung eines Mobilfunkanbieters nach. Es tut ihm gut, eine Aufgabe zu haben und ein normales Leben neben der Dialyse führen zu können. („Damit ich auch eine Aufgabe habe und nicht zu Hause irgendwo eingesperrt bin.“ Z. 242/243)

Kurzportrait Philip Wald

38-jähriger Patient mit, seit der Kindheit, bekanntem Diabetes mellitus Typ 1. Er wusste schon immer, was auf ihn zukommen kann, wenn er sich nicht ausreichend um die Einstellung seiner Blutzuckerwerte kümmert. Er hatte aber keine Lust sich einzuschränken und ist/war der Meinung, dass er nur so sein Leben richtig leben kann, wenn er sich nicht um den Diabetes kümmert.

Philip Wald wird 1982 im Norden von Brandenburg geboren und wächst in einer sehr ländlichen Gegend auf. Seine Mutter und sein Vater werden schon früh Eltern. Bei Philips Geburt ist sein ältester Bruder bereits 14 Jahre alt. Insgesamt sind sie vier Geschwister zu Hause. Seine Mutter ist Lehrerin und sein Vater arbeitet als Kfz-Mechaniker.

Er selbst beginnt nach dem Erlangen der Fachhochschulreife eine Ausbildung zum Hotelfachmann, macht später aber noch eine Umschulung zum Reiseverkehrskaufmann, bis er auch diesen Beruf bald aufgrund seiner Erkrankung aufgeben muss.

Das Leben der Familie ist geprägt von vielen Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten. Philips drei Jahre ältere Schwester leidet an einem Down-Syndrom und bei seinem ältesten Bruder wird im Erwachsenenalter Multiple Sklerose diagnostiziert. Als Philip acht Jahre alt ist, stellen die Ärzte fest, dass er an Diabetes leidet. Anfangs achtet seine Mutter noch darauf, dass er regelmäßig zu den Kontrollen geht und sich das Insulin richtig spritzt, damit seine Zuckerwerte gut eingestellt bleiben. („...in der wirklichen Kindheit hat Mutti schon darauf geachtet, dass das alles so auch hinhaut mit den Zeiten und so weiter.“ Z. 45/46)

Je älter er wird, desto schwerer fällt es ihm, sich daran zu halten. („Aber als ich dann so langsam mein eigenes Ding gemacht habe, mit 13, 14, da habe ich das halt schleifen lassen.“ Z.46/47). Ihm war zwar bewusst, dass der Diabetes zu Folgeerscheinungen führen kann, wenn man seinen Lebensstil nicht in gewisser Weise anpasst und sich an die Therapievorschriften hält., doch das war für ihn „alles so weit weg“ (Z. 48) und er dachte sich: „Mich betrifft das nicht.“ (Z.48). Er verdrängt die Gedanken einfach, was in der Zukunft sein wird, und genießt sein Leben im Hier und Jetzt. Er hatte eine „große Clique“ (Z. 33), die viel zusammen unternimmt, auch „viel Blödsinn“ (Z. 32) macht. Durch seine Lehre und seine Berufe reist der junge Mann oft herum und verbringt insgesamt „eine wunderschöne Kindheit und eine wunderschöne Jugend.“ (Z. 31) Das wäre anders gelaufen, wenn er sein Leben nach der Krankheit ausgerichtet hätte, ist er der Meinung. („Das hätte ich vielleicht nicht gehabt, wenn ich jetzt nur dagesessen hätte und gesagt hätte: "Was ist nur in 20 Jahren oder in 15 Jahren oder wie auch immer?" Z. 33-35)

Philips Mutter lässt ihm „alle Freiheiten“ (Z.30/31), obwohl sie weiß, dass es nicht gut für ihren Sohn ist und gesundheitliche Folgen haben wird. („Meine Mama hat damals immer gesagt: "Mensch, wirf mir das nicht irgendwann mal vor, dass wir da nicht besser drauf geachtet haben..."“ Z.28/29) So kommt es dazu, dass Philip über viele Jahre seine Diabeteserkrankung verdrängt und sich sein Gesundheitszustand nach und nach verschlechtert. Es beginnt damit, dass er sich „öfter mal nicht so gut“ (Z.74) fühlt. Erst schubweise, zum Beispiel über einen Tag lang. Später hält dieser Zustand auch mehrere Tage an. Zwischendurch geht es ihm wieder besser. Doch die Zeiten, in denen es ihm besser geht, werden weniger und die Zeiten, in denen es ihm schlecht geht, werden länger und schlimmer. Noch einige Zeit

später beginnen die Beine, schwer zu werden. Er spürt förmlich wie „die Niere den Körper so ein bisschen vergiftet.“ (Z.79/80) Irgendwann sucht er dann seine Hausärztin auf. Sie sagt ihm, dass die Nierenwerte bereits sehr schlecht sind, und überweist ihn an einen Nephrologen. Aufgrund der ländlichen Gegend ist es nicht leicht für Philip, einen Facharzt für seine Nierenerkrankung in erreichbarer Nähe zu finden. Doch als seine Suche endlich erfolgreich ist, wird bei seinem ersten Termin dort, bereits festgestellt, dass die Nieren schon so weit geschädigt sind, dass sie in ihrer Funktion nicht mehr gerettet werden können. Trotz dieser Umstände fliegt der deutlich gesundheitlich Angeschlagene, nach Rücksprache mit seinem Nephrologen, dennoch in den Urlaub nach Mallorca. In der Zeit dort verschlechtert sich sein Zustand so sehr, dass er noch vor Ort ins Krankenhaus eingewiesen werden muss und dort über eine Woche, teilweise mit Verlust seines Bewusstseins, bleiben muss, bis es ihm möglich ist, nach Deutschland zurückzufliegen. Hier muss er direkt an die Dialyse angeschlossen werden. Dass es so weit kommen würde, „war [ihm] von Anfang [an] bewusst“ (Z.57). Das hatten sie ihm schon als 8-Jährigen erklärt, doch er sagt selbst: „...man ist halt jedes Jahr dahingefahren und danach ist man wieder zurückgekommen und dann war es irgendwie wieder weg.“ (Z. 61-63) Wie die Dialyse aber im Einzelnen funktioniert und abläuft, war ihm so nicht bewusst. Solange man nicht „so eine Dialyse [selbst] durchgemacht“ (Z.164) hat, kann man sich das nicht vorstellen, sagt er. Und auch wenn er es nicht bereut, seine Jugend in vollen Zügen ausgenutzt und genossen zu haben, indem er alle Sorgen, die der Diabetes mit sich bringt, in den Hintergrund geschoben hat, zieht er am Ende das Fazit, dass er schon einiges hätte anders machen können, um den „Prozess jetzt hier mit der Dialyse“ (Z.272) noch etwas hinauszögern zu können.

Trotz aller Umstände fühlt er sich in seiner jetzigen ärztlichen Betreuung gut aufgehoben und kann auch aus seiner Vergangenheit von keinen prägenden Erlebnissen berichten, bei denen er schlechte Erfahrungen mit Ärzten oder Krankenhäusern gemacht hat oder in denen er das Gefühl hatte, falsch beraten oder behandelt worden zu sein.

Eine generell ablehnende Haltung hat er dafür aber gegenüber seinem Zahnarzt. Zahnarztbesuche mag er überhaupt nicht und empfindet sie als „ganz ekelhaft [...] und doof.“ (Z. 182). Nichtsdestotrotz reißt er sich immer wieder zusammen und nimmt die Kontrolluntersuchungen regelmäßig wahr.

Für Philip ist es wichtig, dass er zu seinem Arzt ein gutes Verhältnis aufbauen kann. Man sollte sich sympathisch sein und das Gefühl haben, dass man auch auf einer persönlichen Ebene miteinander reden kann, wenn man ein Problem hat. Es darf nicht nur das „strikte ärztliche [...] Abgehake“ (Z.257) im Vordergrund stehen.

Kurzportrait Ulrich Meier

67-jähriger Patient mit notwendiger Dialysetherapie nach progredienter Nierenfunktionsverschlechterung seit ein paar Jahren. Lange schon war eine Fehlfunktion der einen Niere bekannt, sowie eine Herzproblematik. Außerdem war er starker Raucher. Im Verlauf erleidet er sowohl einen Schlaganfall als auch einige Jahre später einen Herzinfarkt. Danach werden die sehr schlechten Nierenparameter festgestellt. Er geht selten zum Arzt, da er berufsmäßig sehr eingespannt ist, drei Kinder hat und seine krebskranke Frau bis zu ihrem Tod pflegt.

Ulrich Meier wird 1952 im ländlichen Mecklenburg geboren. Er wächst dort mit seinen älteren Geschwistern auf. Er ist das jüngste Kind zu Hause, neben seiner vier Jahre älteren Schwester und seinem 25 Jahre älteren Bruder. Ihre Eltern sind beide berufstätig. Der Vater arbeitet in der Landwirtschaft und die Mutter ist Friseurin.

Ulrich wird sehr durch das ländliche Leben geprägt. Nach seinem Abitur an der polytechnischen Oberschule und anschließender Schlosserausbildung, beginnt er, wie sein Vater, eine Anstellung als leitender Funktionär in der Landwirtschaft innehat.

In Bezug auf seine Gesundheit spricht er davon, er hätte „keine Probleme gehabt“ (Z.55), aber in Wahrheit spielen Krankheiten und Krankenhausaufenthalte eine große Rolle in seinem Leben. Mit Mitte 30 wird festgestellt, dass eine seiner Nieren nicht ausreichend funktionstüchtig ist. Einschränkungen merkt er dadurch bis dahin noch nicht, da die andere Niere diese Minderfunktion noch ausgleichen kann. Doch es bedarf einer regelmäßigen ärztlichen Kontrolle. Diese findet nicht statt. Ulrich investiert viel Zeit in seine Arbeit, gerade als Selbstständiger darf er sich keine Pausen erlauben. So bemerkt er Verschlechterungen seines Gesundheitszustandes gar nicht oder verdrängt diese. („Das weiß ich gar nicht, ob ich Probleme hatte.“ Z. 50 / „Ich war auch selbstständig die ganzen Jahre und habe viel gearbeitet und hab das auch nicht so mitbekommen...“ Z. 56-58)

Ähnlich verläuft es in den folgenden Jahren. Er erleidet einen Schlaganfall, über den er berichtet, dass er nicht weiß „woher der gekommen ist mit einem Mal“ (Z.51) und der ihm keine Probleme bereitet hat „bis auf ein bisschen [Probleme mit dem] Schreiben. Das ist ein bisschen abgehackt.“ (Z. 54/55)

Dieses Ereignis ändert nichts an der Einstellung zu seiner Gesundheit. Er raucht weiter, arbeitet unermüdlich. Zudem kommt erschwerend hinzu, dass er sich um seine krebskranke Frau kümmert und sie bis zu ihrem Tod pflegt. Auch bei der Versorgung der Kinder ist er dadurch auf sich allein gestellt.

Das führt dazu, dass ihm sowohl die Zeit fehlt, um regelmäßige Arztbesuche wahrzunehmen, als auch, dass der Stress dazu beiträgt, dass sich seine gesundheitliche Verfassung weiter verschlechtert. Ulrichs Lebensstil hat zur Folge, dass er einen weiteren Infarkt erleidet, diesmal am Herzen. Sein schon vorher geschwächtes Herz schafft es nun nicht mehr, die noch arbeitende Niere ausreichend zu versorgen. Im Verlauf verschlechtern sich seine Nierenwerte. Die Hausärztin rät dazu, besser auf die Niere zu achten. Doch er befolgt diesen Rat nicht und wartet ab. („...ich habe das dann auch nicht weiter verfolgt und habe es erst einmal so gelassen, wie es ist.“ Z. 105/106)

Ein Grund dafür ist auch die fehlende Anbindung an professionelle Hilfe auf dem Land zu dieser Zeit. („Was sollte man auch machen zu Ostzeiten. Da war ja nichts da, wo man hingehen konnte.“ Z. 103/104)

Als Folge wird er dann aufgrund von Luftnot durch Wasser in der Lunge ins Krankenhaus eingewiesen. Von dort aus wird er auch zu einer regelmäßigen Kontrolle der Nieren überwiesen und muss letztendlich an die Dialyse angeschlossen werden. Im Nachhinein bereut er die fehlende Sorge um seine Gesundheit und die aufgeschobenen Arztbesuche.

Dabei macht er erneut schlechte Erfahrungen mit den Ärzten. Er beklagt die fehlende Auf- und Erklärung der Prozeduren und des Ablaufs, was mit einem geschieht. Ähnliches hat er auch mit seiner Frau erlebt. („Schon immer, wenn man auch schon ins Krankenhaus kommt. Man wird einfach nicht genug aufgeklärt, über die Dinge, die da mit einem gemacht werden.“ Z. 221/222)

Bei Zahnärzten gibt es diesbezüglich wohl keine Probleme. Nach eigenen Angaben war er früher immer regelmäßig bei den Untersuchungen, hat mittlerweile aber keine Zähne mehr.

Generell ist es ihm wichtig, dass er zum einen pünktlich aufgerufen wird, wenn er einen Termin hat und dass er nicht warten muss. Zum anderen, wie aus seinen Erfahrungen nachvollziehbar, ist es ihm wichtig, über Krankheiten, Therapiemöglichkeiten und vor allem auch über die Prozeduren, denen man unterzogen wird, aufgeklärt wird, sodass man genau weiß, warum was passiert.

Kurzportrait Ute Steffens

68-jährige Patienten mit zahlreichen schweren Erkrankungen und Operationen seit der Kindheit, einige davon auch lebensbedrohlich. Seit der Kindheit hat sie auch Probleme mit Nierenbeckenentzündungen und weiß, dass sie ihre Nierenwerte im Blick haben sollte. Genauso verhält es sich mit ihrem Bluthochdruck, mit dem sie im Erwachsenenalter zu kämpfen hat. Aufgrund der vielen weiteren Vorkommnisse in ihrer Krankheitsgeschichte war sie aber froh, dass es ihr ganz „gut“ ging und wollte nicht aufgrund der Nierenerkrankung sowie des Bluthochdrucks zum Arzt

Ute Steffens wird 1952 in einer kleinen Ortschaft im Osten Mecklenburg-Vorpommerns als viertes von fünf Kindern geboren. Sie wächst in dieser ländlichen Gegend auf. Ihre Mutter arbeitet in der Landwirtschaft, während ihr Vater als Schlosser tätig ist.

Ute selbst beendet die Schule nach der achten Klasse und macht eine Ausbildung zur Verkäuferin. Nach der Wende macht sie eine Weiterbildung zur Einzelhandelskauffrau und arbeitet weiter in diesem Berufsfeld.

Schon seit ihrer Kindheit ist ihr Leben von vielen Arztbesuchen geprägt. Als junges Mädchen muss sie sich einer Brust-Operation unterziehen. Regelmäßig hat sie Probleme mit Blasenentzündungen, die sich auch oftmals bis ins Nierenbeckensystem ausbreiten. („...als Mädchen hatte ich oft Blasenentzündungen, dann Harnleiterentzündungen auch und dann durch die Grippe hatte ich dann eine Nierenbeckenentzündung...“ Z. 11-13)

Einige Jahre später kommt eine Knie-Operation dazu, bei der nicht alles wunschgemäß verläuft. Die Verletzung zieht sich lange Zeit hin, und sie kann sich nicht richtig bewegen. Probleme mit der Wirbelsäule, welche mit Hilfe von „Computerspritzen“ (Z.212) therapiert werden müssen, schließen sich an.

Utes Mann ist ihr in der ganzen Zeit eine große Stütze. Ohne ihn hätte sie die ganzen Rückschläge nicht durchgestanden. („Ja, ohne den, hätte ich das Ganze nicht geschafft. Wirklich super hat er mir geholfen.“ Z. 230/231) Vor allem in der darauffolgenden Odyssee ist er der Grund, weshalb sie nicht aufgibt. Eines Tages nämlich platzt, nach eigenen Angaben ohne Vorwarnung, ein Divertikel in ihrem Darm. Ihr Zustand verschlechtert sich innerhalb weniger Stunden, und sie wird von ihrem Ehemann ins Krankenhaus gefahren. Dort bricht sie zusammen. In den folgenden Wochen und Monaten schließen sich mehrere Operationen an, es treten immer wieder neue Komplikationen auf, sodass ihre gesundheitliche Verfassung teilweise sogar so schlecht ist, dass sie für einige Tage im Koma liegt. In dieser Zeit ist sie am Ende ihrer Kräfte. („Ich habe sogar gesagt, sie sollen abschalten. Ich kann nicht mehr. Ich will nicht mehr. So fertig war ich.“ Z.72/73) Als sie dann nach mehreren Jahren endlich den letzten Eingriff hinter sich hat und damit abschließen kann, möchte sie diese ganzen Strapazen einfach hinter sich lassen. Trotzdem die Ärzte ihr damals sagen, dass die Nierenwerte und auch ihre Blutdruckwerte „später mal im Auge behalten werden“ (Z. 159) müssen, möchte sie erst einmal Ruhe und keine weiteren Berührungen mit dem medizinischen Gesundheitssystem aufgrund der Qualen, die sie durchleben musste.

Schon als Ute aus dem Krankenhaus entlassen wird, spürt sie immer wieder Schmerzen in der Nierengegend. Später kommt eine ausgeprägte Müdigkeit hinzu und eines Tages entwickelt sich eine

Erkältungssymptomatik. Doch sie möchte sich nach der langen Krankheitsphase in den Jahren zuvor nicht wieder auf der Arbeit abmelden müssen und kuriert sich weder richtig aus noch geht sie den anhaltenden Symptomen auf den Grund. Im Verlauf entwickelt sie eine starke Grippe mit starkem Husten und zunehmender Luftnot. Diese Symptomatik wird so schwer, dass Ute Angst bekommt. Ihr fällt ein, dass die Ärzte in der Vergangenheit gesagt hatten, dass Luftnot in Zusammenhang mit den Nieren auftreten kann. Trotz aller negativen Erinnerungen fährt sie deswegen auch zu ihrem Hausarzt, der sie nach einem kurzen Ultraschall direkt ins Krankenhaus einweisen lässt. Dort muss sie an die Dialyse angeschlossen werden. („Ja, da habe ich Angst bekommen. "Mein Gott, das ist doch nicht normal.“ Und so schnell jetzt. Und dann fiel mir ein, dass immer gesagt wurde, wenn die Werte // dass ich irgendwie Atemnot.“ Z.59-61)

Sie findet sich mit der Situation, auf die Dialyse angewiesen zu sein, mittlerweile ab. In der medizinischen Betreuung dort fühlt sie sich sehr wohl. („Man muss es ja so nehmen, wie es ist. Ich kann da nichts ändern.“ Z. 287/288). Doch sie fragt sich auch, warum gerade ihr all das passiert ist und warum nach einer überstandenen Krankheit direkt der nächste Rückschlag kam. („Naja, also ich sag: Warum ich? (..) Ich sag immer: Wofür werde ich so bestraft? Eins durchhalten, das Nächste.“ Z. 281/282) Deswegen kämpft sie auch darum eine Spenderniere zu bekommen, um dann dem Krankenhaus den Rücken kehren zu können und nicht regelmäßig dort zu den Dialysebesuchen anwesend sein zu müssen.

Über eine Fehlbehandlung ärztlicherseits beschwert sie sich nicht. In fast allen Fällen ist die mittlerweile 61-Jährige der Meinung, dass die Ärzte alles ihnen Mögliche getan haben, um ihr zu helfen.

Auch bei ihrem Zahnarzt kann sie von keinen schlechten Erfahrungen berichten. Hier hat sie schon seit der Jugend immer alle regelmäßigen Kontrollen wahrgenommen und befindet sich auch jetzt noch stets in Behandlung dort.

Ute ist es dabei immer am wichtigsten, dass sie das Gefühl hat, die richtige Behandlung zu erhalten. Sei es in Form von Medikamenten oder anderen Diagnostik- und Behandlungsmöglichkeiten. („dass das wirklich hieb- und stichfest ist und nicht irgendwie rumgewerkelt“ Z. 244/245)

Kurzportrait Uwe Landmann

56-jähriger Patient, der laut Unterlagen an Diabetes und Hypertonus erkrankt war. Nach eigenen Angaben hat er immer alle Kontrolluntersuchungen wahrgenommen, widerspricht sich teilweise aber auch in seinen Aussagen. Generell ist er ein sehr zurückgezogener Einzelgänger und meidet eigentlich den Kontakt zur Außenwelt und versucht alles, was mit etwas Aufwand und zusätzlicher Aufregung zu tun hat, zu umgehen.

Uwe Landmann wird 1964 in einer Stadt im Nordosten von Mecklenburg – Vorpommern geboren. Er wächst mit sieben Geschwistern auf und entwickelt sich trotz dessen und vielleicht auch gerade aus diesem Grund zu einer eher zurückgezogenen Persönlichkeit. Sein Vater arbeitet als Landwirt und seine Mutter als Köchin.

Uwe beginnt nach einem Realschulabschluss im Tiefbau zu arbeiten.

Durch seine Art übermäßigen Kontakt zu seinen Mitmenschen zu vermeiden, vor allem auch später als er aufgrund seiner Erkrankungen etwas eingeschränkt ist, verliert er immer mehr Freunde und Bekannte. („Bekannte habe ich ja auch kaum noch.“ Z. 278)

Dass er überhaupt irgendwann ins Krankenhaus eingewiesen wird, als es ihm gesundheitlich immer schlechter geht, hat er einer Nachbarin zu verdanken, die neben ihm wohnt und sich sorgt. („I: Wollten Sie ins Krankenhaus oder wollte Ihre Bekannte, dass Sie ins Krankenhaus gehen? UL: Ja, meine Bekannte. Ich nicht. Ich wollte eigentlich nicht.“ Z. 102/103)

Dass es so weit gekommen ist, schiebt er auf den Tod seiner Mutter, die einige Jahre bevor ein Nierenversagen bei ihm diagnostiziert wird, verstirbt. Er spricht davon, dass sie ihn und seinen Bruder verflucht hat. Denn ein Jahr nach ihm muss auch sein Bruder an die Dialyse angeschlossen werden. („...als wenn die mich verflucht hat oder mir das gewünscht hat, bei meinem Bruder ist das ja genauso.“ Z. 12/13)

Doch eigentlich fangen die Beschwerden schon einige Jahre davor an. Lange zuvor wird ein Diabetes bei ihm diagnostiziert und auch mit dem Herzen sind Probleme bekannt. Als gesundheitliche Einschränkung nimmt Uwe das nicht wahr. Laut eigenen Angaben „war alles in Ordnung. Alles okay gewesen.“ (Z.70) und das „Herz ist in Ordnung.“ (Z. 40). „Wurde ja alles getestet.“ (Z. 40)

Im Verlauf des Gesprächs verstrickt er sich aber in widersprüchliche Aussagen. Er spricht davon „viel krank gewesen“ (Z.73) zu sein - „Angina pectoris [...] hauptsächlich“ (Z.73/74).

Genauso wie er häufig darauf besteht, regelmäßig bei seinem Hausarzt gewesen zu sein, doch dann wiederum behauptet, dass er erst „tot umfallen“ (Z.208) muss, bevor er einen Arzt aufsucht, „aber sonst [...] wirklich [...] keinen Arzt“ (Z.208) bräuchte.

Er ist der Überzeugung, „was allein kommt, geht allein.“ (Z.100/101) Er möchte „keinem auf den Senkel gehen mit [seinen] Problemen und andere Probleme will [er] von keinem hören.“ (Z. 263/264)

Im Verlauf entwickeln sich bei ihm erste Symptome wie Schmerzen in der Herzgegend und Atemnot. Seine Art mit Problemen umzugehen, ist, nicht darüber zu sprechen und sie zu verdrängen. So kommt es dazu, dass Uwe die Symptomatik nicht weiter abklären lässt und sich sein Zustand zunehmend verschlechtert. Als er nach einiger Zeit zusätzlich massive Wassereinlagerungen in den Beinen entwickelt, die ihn stark einschränken, ruft eine Bekannte, die neben ihm wohnt – gegen seinen Willen

– den Krankenwagen. So wird er ins Krankenhaus eingewiesen, wo ein Nierenversagen festgestellt wird. Die ausschlaggebenden Ursachen dafür werden ihm nicht erklärt beziehungsweise kann er sich nicht mehr erinnern, was ihm die Ärzte in dieser Hinsicht mitgeteilt haben.

Auch die aktuelle Situation drei Mal wöchentlich zur Dialyse zu müssen, nimmt er einfach so hin. Ihm geht es jetzt wieder gut. Für eine Spenderniere möchte er sich gar nicht bewerben. Wenn der jetzt 56-Jährige noch bis 60 durchhält, ist er zufrieden. „Dann soll es auch gut sein.“ (Z. 222)

Von schlechten Erfahrungen mit Ärzten oder im Krankenhaus kann er nicht berichten, Auch ist er der Meinung, dass alles gut gelaufen ist in seiner Krankheitsgeschichte.

Eine ähnliche Meinung hat er zu seinem Zahnarzt und den regelmäßigen Kontrollen, die er immer wahrgenommen hat und auch immer noch wahrnimmt, um seine Stempel im Bonusheft zu bekommen. Das stellt keinerlei Problem für ihn da.

Aber bei seinen Arztbesuchen hat Uwe auch keine großen Erwartungen und Wünsche. Ihm ist es einfach wichtig, dass ihm geholfen wird. Ganz gleich, wer dort vor im sitzt und wie die zwischenmenschliche Ebene sich gestaltet. Er möchte den Kontakt und die Zeit mit dem Arzt so gering wie möglich halten, um sich nicht lange mit sozialen Interaktionen belasten zu müssen. („[!:] Für Sie ist einfach nur wichtig, dass Sie da schnell wieder rauskommen und dass Ihnen geholfen wird?) Ja, ja, ja.“ Z. 291/292)