

HD oder PD?

Entscheidungsfindung und Dialysealltag im Fokus – vertiefende Interviews mit Dialysepatienten

Tim Ohnhäuser, Nadine Scholten, Isabell Schellartz

IMVR – Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft, Universität zu Köln

Hintergrund

Das Projekt MAU-PD geht mit einem multidimensionalen Ansatz der Frage nach, warum die Peritonealdialyse (PD) als Therapieoption in Deutschland weiterhin auf einem niedrigen Niveau (2017: 6,7%) verharrt [1]. Im Zuge der Vorbereitung bundesweiter Befragungen von niedergelassenen Nephrologen (n=1.500), Dialysepflegekräften (n=1.400) und Patienten (n=1.750) wurden auch explorative Interviews mit Dialysepatienten geführt. Mithilfe dieser qualitativen Datenerhebung konnte bestimmten Aspekten – etwa zur Entscheidungsfindung und zum Alltag mit Dialyse – im Gespräch vertiefend nachgegangen werden. Ziel war es, dadurch einen patientenzentrierten Blick auf die individuellen Wege zu den jeweiligen Dialyseverfahren und auf die Konsequenzen für den Alltag zu erlangen. Generalisierbare Ergebnisse aus den Interviews wurden anschließend für die Entwicklung des Patientenfragebogens genutzt.

Methode und Stichprobe

Bei der Zusammensetzung der Stichprobe wurde auf eine Repräsentation der verschiedenen Dialyseverfahren Wert gelegt. Die Patienten wurden über Selbsthilfvereine rekrutiert, mittels semistrukturierter Leitfadeninterviews befragt und die Audioaufnahmen wurden transkribiert. Die inhaltsanalytische Auswertung des Textmaterials nach Kuckartz [2], auf der Grundlage eines zuvor in mehreren Stufen entwickelten Kategoriensystems, erfolgte mithilfe der Software MAXQDA. Die Dialysepatienten (n=11) aus NRW waren zwischen 29 und 75 Jahren alt (MED: 56 Jahre) und die Gespräche dauerten im Mittel 56 Minuten. Die Abbildungen geben einen Überblick über die interviewten Patienten (Abb. 1) und über die codierten Inhalte der Gespräche (Abb. 2)

TN	Alter/Geschlecht	1. Dialyse	aktuelles Dialyseverfahren
01	29, w	2017	PD
02	54, m	2016	PD
03	58, w	2011	HHD
04	43, w	2014	HHD
05	59, m	2013	HHD
06	75, m	2013	HD
07	57, m	2016	APD
08	56, m	2014	PD
09	49, w	2010	HD
10	56, w	2015	HD
11	75, m	2015	HD

Abb. 1: Angaben zu den Interviewteilnehmern

Liste der Codes

- Codesystem
 - GELB
 - Krankheitsverlauf VOR der Dialyse
 - Grunderkrankung
 - Entdeckung
 - Behandlungsentscheidung
 - ausschlaggebender Grund
 - Transplantation
 - Medizinische Gründe für den Dialysestart
 - Autonomiebedürfnis / Unsicherheiten
 - Eigeninitiative
 - Medizinische Informationen + Aufklärung verschiedene Verfahren
 - Infos (med.) außerhalb der Sprechstunde + Bewertung
 - Interaktion und Kommunikation Arzt-Patient
 - Kontraindikationen HD-PD
 - Soziale Aspekte
 - Alltag mit Dialyse
 - Erste Dialyse
 - medizinische/technische Komplikationen
 - Handling der Dialyse
 - Handling Heimdialyse
 - Handling Zentrumsdialyse
 - Turnus / Ablauf
 - Schulung durch Pflege (meist PD)
 - Rolle der Pflege im Zentrum (meist HD)
 - Situation im Zentrum
 - Dialyseerleben/-bewältigung (psychosozial)
 - Alltag, Beruf, soziales Leben
 - körperliche Auswirkungen der Dialyse
 - Zufriedenheit
 - Unterstützung
 - Probleme
 - Kontakt zu Selbsthilfgruppen/anderen Patienten
 - Urlaub
 - Logistik
 - Logistik Heimdialyse
 - Logistik Zentrumsdialyse
 - Krankenkasse
 - Verbesserungsvorschläge

Abb. 2: Verwendete Codes für die Analyse

Ergebnisse

Dialyse und Alltag:

- Zufriedenheit mit dem jeweiligen Dialyseverfahren
- Atmosphäre im Zentrum kann positiv bewertet sein (z.B. soziale Kontakte) oder nachhaltig verunsichern (→ Isolation)
- Problem: mangelndes Krankheitsverständnis der Allgemeinheit, wichtigste Unterstützungsstrukturen zumeist im engsten sozialen Umfeld
- keine Begleit- und Auffangstrukturen im Falle psychischer Belastungen

Auswahl des Dialyseverfahrens hängt entscheidend ab von:

- Struktur und Organisation der Information und Aufklärung im Zentrum
- Einbindung der Patienten in die Entscheidungsfindung (SDM)
- „PD-Kultur“ im Zentrum
- Autonomiebedürfnis der Patienten:
 - je höher, desto stärker der Drang zu Informiertheit und Einbindung
 - je höher, desto stärker die Tendenz zur „Eigentherapie“ zuhause

„Was bei mir am Wichtigsten gewesen wäre: vorher mehr Information, wie Dialyse abläuft. Und auch eben halt das Vorstellen von der anderen Möglichkeit. (...) Das war so holterdiepolter.“ [TN 06]

„...es ist eine feindliche Übernahme, was da passiert ist durch die Hämodialyse. (...) Warum darf ich mich nicht selber versorgen?“ [TN 04]

Schlussfolgerungen

Die individuelle Informations- und Beratungspraxis der Nephrologen bestimmt maßgeblich die patientenseitige Mitbestimmung vor der Therapieentscheidung. Patientenseitig liegt die grundsätzliche Entscheidungslinie weniger zwischen HD und PD als zwischen Heim- und Zentrumsdialyse. Alle Patienten berichten von teils erheblichen Einschränkungen ihres Alltags und sozialen Lebens. Ein Mangel an etablierten Strukturen zur ganzheitlichen Begleitung der Dialysepatienten wird offensichtlich, insbesondere auf den Feldern psychische Belastung und Ernährung. Die verstärkte Standardisierung der Beratung im Vorfeld und eine Förderung strukturierter Entscheidungshilfen, die Patientenmerkmale (insbesondere deren Autonomiebedürfnis) mit einschließen, erscheinen angeraten.

Literatur

- Potthoff, F., Münscher, C., Berendes, A., Weber, W. (2018): Jahresbericht 2017 zur Qualität in der Dialyse.
- Kuckartz, U. (2012), Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3., überarbeitete Aufl. 2016

Kontakt

Tim Ohnhäuser, M.A.

IMVR
Eupener Straße 129
D-50933 Köln

Telefon +49 (0)221 478 97103
tim.ohnhaeuser@uk-koeln.de
www.imvr.de

Kooperationspartner MAU-PD:

Dr. Gero von Gersdorff (Uniklinik Köln und QiN-Gruppe des KfH)
Prof. Dr. Martin Hellmich (Institut für Med. Statistik und Bioinformatik, Universität zu Köln)
Prof. Dr. Thomas Mettang (Dr.-Klaus-Ketzler-Zentrum, KfH-Nierenzentrum, Wiesbaden)
Prof. Dr. Stephanie Stock (Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie, Universität zu Köln)

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Projektwebsite: www.mau-pd.de