

Patienteninterviews: Anhang

Um zu verstehen, wie Patienten ihre Versorgung erleben, wurden im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie Interviews mit je 10 Patienten mit Herzinsuffizienz und Depression durchgeführt. Alle Interviewten hatten sich freiwillig zu diesem Gespräch bereit erklärt.

Rekrutierung von Teilnehmerinnen und Teilnehmern

Abbildungen 1 und 2 zeigen die verschiedenen Kanäle, die zu der Teilnehmergewinnung für die wissenschaftliche Interviewstudie mit Menschen mit Depression und Herzinsuffizienz beigetragen haben. Die Kontaktaufnahme erfolgte jeweils per Telefon, Email, persönlichem Kontakt, über Flyer und Aushänge (Seite 6-7) oder Vorträge. Blau umrandet sind diejenigen Versorgungseinrichtungen, zu denen Kontakt aufgenommen wurde, über die aber keine Patienten für die Studie gewonnen werden konnten. Grün umrandet sind solche Versorgungseinrichtungen, in denen Studienteilnehmer rekrutiert wurden.

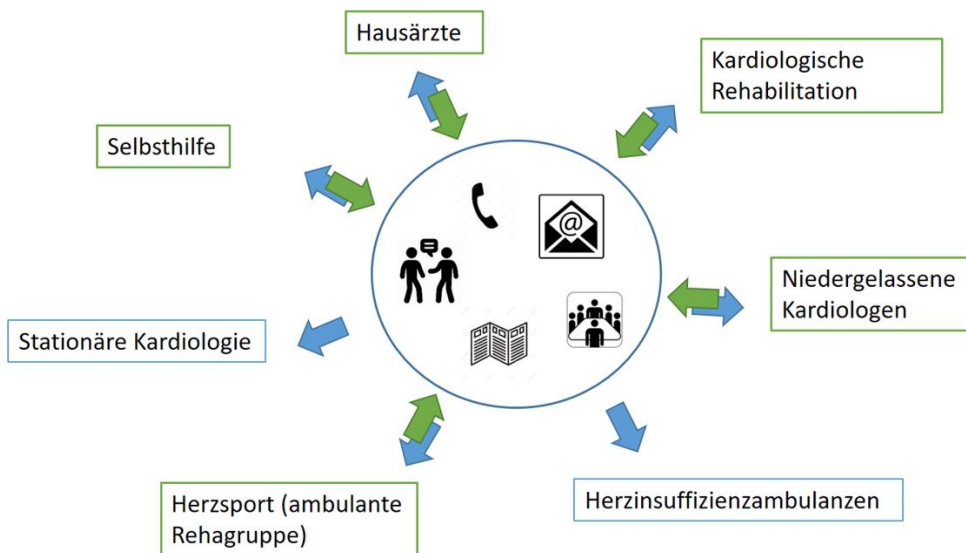


Abbildung 1: Rekrutierungswege für die Interviews mit Herzinsuffizienzpatienten



Abbildung 2: Rekrutierungswege für die Interviews mit Depressionspatienten

Patientencharakteristika

Die Patientinnen und Patienten, die für die Interviewstudie gewonnen werden konnten, füllten im Vorfeld einen Fragebogen zu soziodemografischen Angaben (Seite 8-9) aus, der die folgenden Ergebnisse zur Beschreibung der Patientencharakteristika liefert.

Die Teilnehmenden unserer Interviews kamen aus dem Großraum Frankfurt und zum Teil auch aus dem Großraum München. Die interviewten Personen mit Herzinsuffizienz unterschieden sich gerade im Hinblick auf das Alter gravierend von den Interviewteilnehmenden mit Depression.

Interviewpartner mit Herzinsuffizienz waren durchschnittlich 74 Jahre alt, eher schon verrentet und waren gesetzlich versichert. Der Bildungshintergrund der Teilnehmenden ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung dieser Generation eher hoch. Circa die Hälfte der Interviewten lebt zusammen mit anderen Personen in einem Privathaushalt und ist verheiratet. Alle diese Teilnehmenden haben von einem Arzt die Diagnose einer Herzinsuffizienz erhalten, wobei einige Patienten erst kurz vor dem Interview diagnostiziert wurden. Andere wiederum hatten bereits Jahrzehnte lange Erfahrung mit der Krankheit gesammelt – durchschnittlich ist die Diagnose 12 Jahre her. Dementsprechend sind die Schweregrade der Herzinsuffizienz unterschiedlich. Während einige keine Symptome spüren, erleben andere Symptome wie Luftnot unter großer körperlicher Belastung oder sogar unter alltäglicher Belastung. Bei einem Drittel war ein Defibrillator (ICD-Träger) implantiert worden, was in der Regel die engmaschige Betreuung durch einen Herzspezialisten (Kardiologen) erfordert. Alle Teilnehmenden waren neben der Herzinsuffizienz noch von anderen Krankheiten betroffen und gaben 2–8 weitere Diagnosen an, die von Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems, über orthopädische Beschwerden und onkologische Erkrankungen hin zu Sehbehinderungen oder Allergien reichten.

Abbildung 3 fasst die demografischen Angaben der Interviewteilnehmenden mit Herzinsuffizienz zusammen.

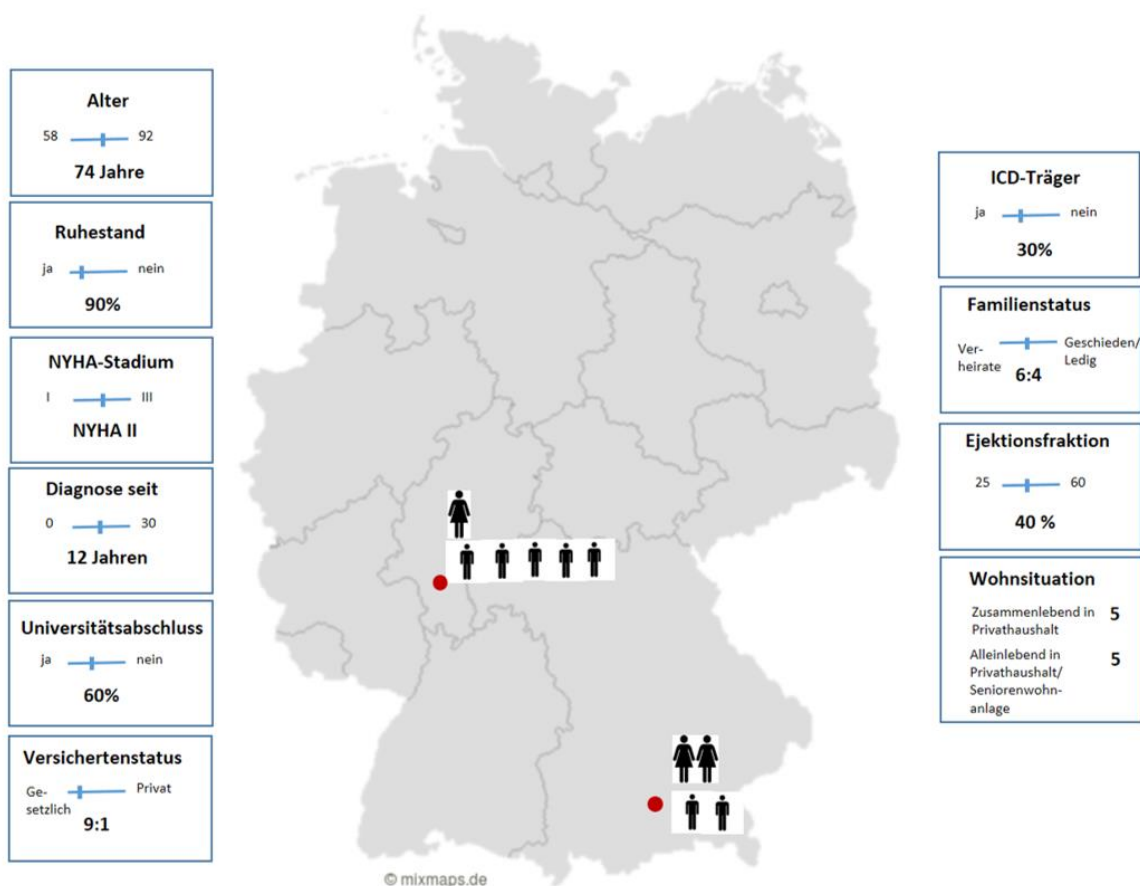


Abbildung 3: Eigenschaften der Interviewteilnehmenden mit Herzinsuffizienz

Die 7 Frauen und 3 Männer mit Depression, die an unserer Interviewstudie teilnahmen, waren durchschnittlich 53 Jahre alt sind. Die Teilnehmenden mit einer Depressionserkrankung sind im Vergleich zu den Teilnehmenden mit Herzinsuffizienz nicht nur jünger und häufiger Frauen, sondern auch häufiger – wie in diesem Alter erwartbar – erwerbstätig, lebten häufiger alleine und waren geschieden oder ledig. Etwas weniger als die Hälfte der Teilnehmenden waren Akademiker. Durchschnittlich lag die Diagnose der Depression 12 Jahre zurück, wobei einige erst kurz vor dem Interview diagnostiziert wurden und andere schon 25 Jahre mit der Erkrankung lebten.

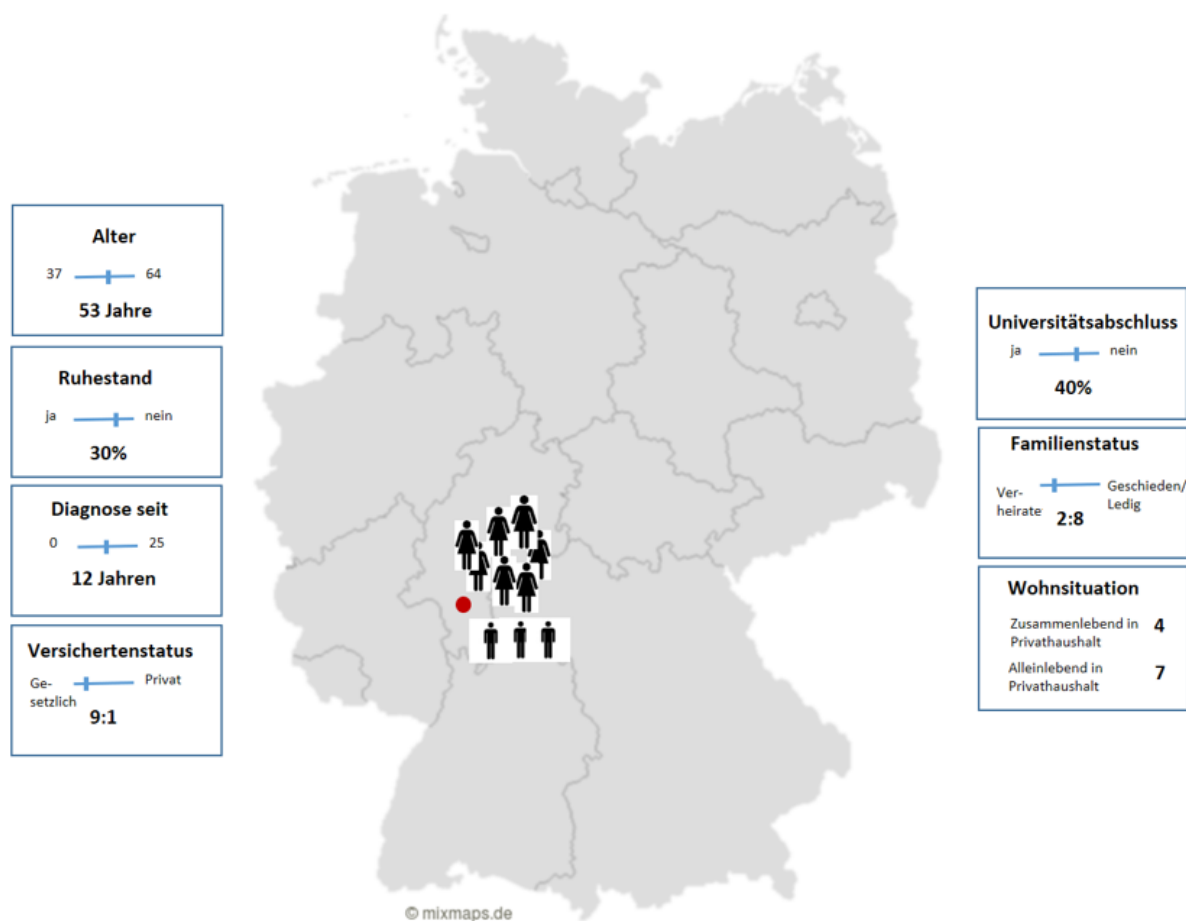


Abbildung 4: Eigenschaften der Interviewteilnehmenden mit Depression

Interviewdurchführung und -auswertung

Als Grundlage des Gespräches diente den Interviewern ein vorher entwickelter und erprobter Gesprächsleitfaden. Die Interviews umfassten auch die Darstellung einer persönlichen Versorgungslandschaft mithilfe von Haftnotizen in Pfeilform. Das Interview wurde aufgenommen und das Gesagte anschließend in Schriftform überführt und mittels Inhaltsanalyse ausgewertet.¹

Die in diesem Bericht dargestellten Ergebnisse drehen sich alle um das Verständnis der Patienten von ihrer Versorgung. Zum Teil wurde z.B. während des Gesprächs explizit nachgefragt, was ein Interviewter als „gut“ empfand, wenn er oder sie etwas als gut bezeichnet hatte, zum Teil wurden aber für diese Analyse auch Teile der Interviews ausgewertet, die sich ohne spezielle Nachfragen um die eigene Sicht auf die erhaltene Versorgung drehten.

Die Interviews orientierten sich an folgenden Erzählanregungen und Fragen:

Vielen Dank, dass sie sich zur Teilnahme bereiterklärt haben. Ich als wissenschaftliche MitarbeiterIn vom Institut für Allgemeinmedizin bin von der Robert-Bosch-Stiftung beauftragt, die Situation von Menschen mit Herzinsuffizienz zu beleuchten und einen Versorgungsbericht zu schreiben. Sie wissen ja bereits, dass das Thema unseres Gespräches die Versorgung Ihrer Herzinsuffizienz/ Depression ist. Dabei interessiert mich vor allem ihre ureigene Meinung als BetroffeneR in Bezug auf die Menschen, Dienste, Einrichtungen und Abläufe, die in der Versorgung Ihrer Erkrankung eine Rolle spielen. Es kann um konkrete Erfahrungen

¹ Kuckartz, U. (2012). Qualitative Inhaltsanalyse.

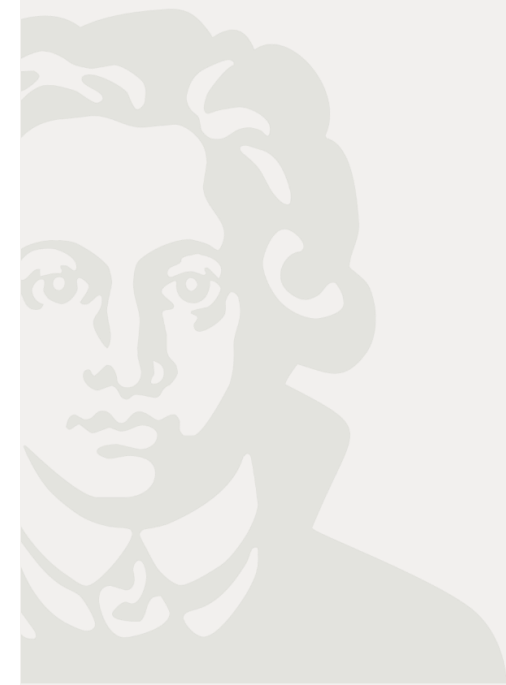
gehen, aber auch um Wünsche und Erwartungen. Dabei gibt es kein richtig und falsch – Sie sind eingeladen, frei zu erzählen.

- Erzählen Sie mal, wie war das, als Sie das erste Mal von Ihrer Krankheit Herzinsuffizienz/ Depression erfahren haben?
- Und dann, was haben Sie in der weiteren Behandlung erlebt?
- Was bedeutet für Sie gute Versorgung in Ihrem alltäglichen Umgang mit Ihrer Erkrankung?
- Wir machen ja einen Versorgungsbericht, in dem es um gute, aber auch um schlechte Versorgung in Deutschland geht. Gibt es etwas, dass Sie uns für den Bericht mitgeben wollen?
- ...Sie haben ja jetzt schon X und Y genannt...Bitte überlegen Sie einmal, welche Menschen, Dienste oder anderen Faktoren bei Ihrer Versorgung eine Rolle spielen [Materialien: DIN-A3-Blatt, Haftnotizpfeile und Stift]. Notieren Sie auf je einem Pfeil alle Menschen/Dienste/Einrichtungen, die Sie für wichtig erachten, einschließlich sich selbst. Es ist Ihre Geschichte, die wir hier erzählen. Es gibt kein Richtig und kein Falsch.
- Wenn einE FreundIN gerade erfahren hätte, dass er/sie Herzinsuffizienz/ Depression hätte und Sie ihm nun abschließend noch einen Tipp geben könnten...Welcher wäre das?
- Gibt es zusätzlich noch etwas, was Sie ansprechen möchten, vielleicht etwas, was ich jetzt nicht angesprochen habe, was jedoch aus Ihrer Sicht wichtig ist? Gibt es noch Dinge, die Sie auf dem Schaubild ergänzen wollen? Danke, dass Sie sich die Zeit genommen haben und uns Ihre Sichtweise und Ihre Meinung gesagt haben. Vielen Dank für das Interview!

Die Menschen, Dienste und anderen Faktoren, die für Patienten in der Versorgung eine Rolle spielten, wurden als Berührungspunkte codiert und ausgezählt. Dabei wurden drei Sub-Codes gebildet, die Berührungspunkte des Gesundheitssystems, Berührungspunkte der sozialen Unterstützung (z.B. Familie, Kollegen, Herzsport, Nachbarn) und Berührungspunkte der unmittelbar persönlichen Sphäre (z.B. private Maßnahmen wie Radfahren, Haustiere, Ernährung, Bücher, etc.) differenzierten. Die Datenbasis für die im Bericht veröffentlichte Abbildung bezieht sich nur auf Berührungspunkte von Herzinsuffizienzpatienten, die unter die Sphäre des Gesundheitssystems fielen (Seite 10).

STUDIEN- TEILNEHMER FÜR INTERVIEWS GESUCHT

Für Patienten mit Herzinsuffizienz



SO ERREICHEN SIE UNS

Auf dem Klinikumsgelände befindet sich das Institut für Allgemeinmedizin im Haus 10 C im 1. OG.

Wenn Sie Fragen zur Studie, zur Teilnahme oder zur Anmeldung haben, kontaktieren Sie uns gerne!

KONTAKT

Goethe-Universität Frankfurt
Institut für Allgemeinmedizin
Campus Niederrad
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt am Main

Ansprechpartner: Mirjam Dieckelmann
Telefon: 069-6301-80442
Email: Dieckelmann@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de
Internet: <http://www.allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de>

..... ✂

Name	
Kontakt	
Gewünschtes Datum	
Gewünschte Uhrzeit	

Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,

das Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main führt eine Studie zu chronischen Krankheiten in Deutschland durch.

Im Rahmen dieser Studie befragen wir Menschen mit Herzinsuffizienz (Herzschwäche) zur erhaltenen medizinischen Versorgung.

Wenn bei Ihnen diese sehr häufig auftretenden Erkrankungen diagnostiziert worden ist, sind Sie grundsätzlich geeignet, an der Studie teilzunehmen. Im Folgenden möchten wir Ihnen die Studie vorstellen und würden Ihre Anmeldung zur Teilnahme an einem Interview sehr wertschätzen.

Mit freundlichen Grüßen,
Mirjam Dieckelmann

VERSORGUNGSSTUDIE "MENSCHEN MIT CHRONISCHEN ERKRANKUNGEN"

Wir erstellen derzeit einen umfangreichen Bericht über die Versorgung von Menschen mit chronischen (dauerhaften) Erkrankungen in Deutschland. Im Besonderen betrachten wir dabei die Versorgung von Menschen mit Depression aber auch die Versorgung von Menschen mit Herzinsuffizienz (Herzschwäche).

Zu diesem Zwecke werten wir eine Vielzahl von wissenschaftlichen Studien und Berichten aus und fassen sie in einem allgemeinverständlichen Bericht zusammen. Es reicht aber nicht aus, das aktuell verfügbare Wissen aus wissenschaftlichen Studien einfach zusammenzufassen. Die persönliche Sicht der betroffenen Patienten auf die Versorgung ihrer Erkrankung ist ein wichtiger Teil, um über die gesundheitliche Versorgung möglichst umfassend berichten zu können.

In dieser Studie möchten wir daher Ihre persönliche Sicht zur medizinischen Versorgung erfahren.

IHRE TEILNAHME

- ▶ **Wie lange?** Zeitdauer ca. 1 Stunde
- ▶ **Wo?** Institut für Allgemeinmedizin auf dem Gelände der Uniklinik Frankfurt oder bei Ihnen zu Hause
- ▶ **Was?** Ein Interviewgespräch mit einem wissenschaftlichen Mitarbeiter des Instituts für Allgemeinmedizin
- ▶ **Wofür?** Die Ergebnisse dieser Studie können dazu beitragen, dass die zukünftige Versorgung von Patienten verbessert wird.
- ▶ **Aufwandsentschädigung** von 50 Euro

ANMELDUNG

Wir würden uns sehr über Ihre Teilnahme freuen und bedanken uns nun schon einmal recht herzlich für Ihr Interesse an unserer Studie!

Eine Anmeldung ist wahlweise möglich

- ▶ Per Email,
- ▶ Per Telefon oder
- ▶ Per Post

Die Kontaktdaten finden Sie auf der Rückseite dieser Broschüre. Bitte geben Sie bei der Anmeldung an:

- ▶ Ihren Namen
- ▶ Ihre Kontaktdaten
- ▶ Einen gewünschten Termin für das Interview

Die Interviews finden voraussichtlich im **April 2019** statt. Termine sind Mo-Fr von 08:00-19:00 Uhr möglich.

Wenn Ihre Anmeldung bei uns eingegangen ist, kontaktieren wir Sie persönlich, um Ihren Terminvorschlag zu bestätigen.

Persönliche Angaben des Patienten

vielen Dank für Ihr Interesse zur Teilnahme an der Interviewstudie „Menschen mit chronischen Erkrankungen“ und zur Unterstützung der Forschungsarbeit des Instituts für Allgemeinmedizin. Wir möchten Sie bitten, die untenstehenden Angaben zu Ihrer Person auszufüllen, selbstverständlich werden alle Informationen vertraulich behandelt. Für Fragen stehen wir Ihnen jederzeit zur Verfügung. Vielen Dank!

Ansprechpartnerin:

Frau Dr. Corina Güthlin, Frau Mirjam Dieckelmann

Institut für Allgemeinmedizin

Goethe Universität Frankfurt am Main

Theodor-Stern-Kai 7

60590 Frankfurt

Tel.: 069 6301 83882, 069 6301 80442

E-Mail: guethlin@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de, dieckelmann@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de

Alter _____ Jahre

Geschlecht weiblich männlich divers

Gelernter Beruf _____

Höchster Bildungsabschluss _____

Erwerbstätig ja arbeitssuchend im Ruhestand Hausmann/ -frau

Sonstiges _____

Versichertenstatus gesetzlich privat

Familienstand verheiratet

ledig geschieden verwitwet

Wohnsituation ich wohne alleine (im Privathaushalt)

ich wohne mit Partner/ Ehepartner (im Privathaushalt)

ich wohne mit Familienangehörigen (im Privathaushalt)

ich wohne mit Sonstigen (im Privathaushalt)

Pflegeheim

Altenheim

Betreutes Wohnen

Bitte wenden

Seit wann haben Sie die Diagnose „Herzinsuffizienz“? _____

Was haben Sie am Herzen?

Welche Krankheiten sind noch bei Ihnen bekannt?

- Ein Arztbrief liegt diesem Fragebogen bei
- Da ich keinen Arztbrief oder ein vergleichbares schriftliches Dokument von meinem Arzt erhalten habe, darf mein behandelnder Arzt durch das Institut für Allgemeinmedizin kontaktiert werden

Name des behandelnden Arztes _____

Anschrift _____

Kontakt _____

Welche Aussage beschreibt am besten Ihre Fähigkeit zu körperlicher Beanspruchung. Bitte setzen Sie nur ein Kreuz.

- Ich kann alle körperlichen Aktivitäten ausführen, ohne Atemnot oder Herzklopfen zu bekommen.
- Ich bekomme Atemnot oder Herzklopfen, wenn ich anstrengende Aktivitäten durchführe, wie beispielsweise steiles Bergaufgehen oder Hinaufsteigen von Treppen.
- Ich bin kurzatmig, müde oder habe Herzklopfen, wenn ich ganz alltäglichen Aktivitäten nachgehe, wie etwa dem Gehen oder Spazieren im Flachen.
- Ich kann keine körperlichen Aktivitäten ausüben, ohne Atemnot oder Herzklopfen zu bekommen oder müde zu werden. In Ruhe fühle ich mich atemlos und bin daher meistens zu Hause.

Berührungspunkte: Gesundheitssystem	Anzahl der Nennungen
Haushaltshilfe/ Pflegedienst	1
Naturheilkunde	1
Traditionelle chinesische Medizin	1
Orthopäden	1
Herzstiftung	1
HNO-Ärzte	1
Rentenversicherer	1
Radiologe	1
Physiotherapie	2
Gesundheitsamt und Gesundheitsministerium	2
Disease-Management-Programm	2
Teilnahme an Studie	2
Wartezimmer	3
Logopäden	3
Pharmafirmen	3
Defikontrolle	4
Homöopathie	4
Vorträge und Sendungen	4
Apotheke	5
Notaufnahme	5
Sozialdienst des Krankenhauses	5
Osteopathie	5
Internisten	5
Rettungsdienst/-wagen und Notruf	6
Arbeitgeber/Betriebsärzte/Berufsverbände/Versorgungsamt	6
Sozialgericht	6
Psychologen	7
Vorsorgeuntersuchung/Kontrollen	7
Notärzte	8
Intensivstation	10
Pflegekräfte im Krankenhaus	11
Defibrillatoren und Herzschrittmacher	12
Krankenhausstationen und -zimmer	13
Arztpraxen und Praxishilfen	16
Krankenkasse	16
Herzsportgruppe	16
Professoren	18
Operationen/Eingriffe	21
Dokumente, Gutachten, Berichte und Befunde	21
Klinikärzte	24
Medikamente und Heilmittel	37
Diagnostische Untersuchungen und Geräte	37
Kardiologen	37
Reha	42
Hausärzte	49
Krankenhäuser	49